

Masteroppgave

En kvalitativ undersøkelse om livskvalitet:

“Det var så gøy, så gøy på skolen”

av

May Sissel Lien Rognstad

Master i spesialpedagogikk
Avdeling for pedagogikk og sosialfag
Høgskolen i Lillehammer
Våren 2014



Høgskolen
i Lillehammer

Lillehammer University College • hil.no

Forord

Veien fram til mål har vært lang. Det har vært en lærerik prosess med mye glede og mye frustrasjon. Noen ganger har jeg lurt på om jeg i det hele tatt ville komme i mål. Jeg må innrømme at fristelsen til å avbryte har vært der flere ganger. Motivasjonen til å fortsette var foreldrenes opplevelse av livskvalitet. Det var tre levende historier som fortjener dagens lys.

Først av alt vil jeg takke foreldrene som stilte opp på intervju. Uten dere ville det ikke ha vært en oppgave. Takk for at jeg fikk høre deres erfaringer og perspektiver på livskvalitet i skolehverdagen til barna deres.

Takk til min ektefelle og mine barn som har vært tålmodige og støttende, når jeg har vært opptatt med skriving. Uten deres støtte hadde jeg ikke fått det til.

Takk til Høgskolen i Lillehammer som lot meg velge tema ut fra interesser.

Helt til slutt vil jeg takke min veileder Egil Støfring for at du har vært tålmodig, og latt meg få lov til å skrive i mitt tempo. Takk for mange gode råd og innspill underveis.

Sammendrag

Begrepet «livskvalitet» ble i Norge forbundet med begrepet «normalisering» innenfor sosialpolitikken sent på 1960- 70- tallet (St.meld. 88 (1966-67); St. meld. 23 (1977- 78)). Det vesentlige var å legge til rette tiltak og tjenester på en slik måte at funksjonshemmede hadde mulighet til å leve et «normalt liv» (Solum & Stangvik, 1987,s.13-17). Innføring av normaliseringstanken i skolen reflekteres i Grunnskoleloven av 1969, med tilleggslov av 1975 (Askildt & Johnsen, 2008,s.85- 88;Grue, 1998;Norge, 1975), i og med at den fjernet en formell og reell segregering av barn og unge innenfor skolesystemet. Den nye loven slo fast at alle barn og unge, uavhengig av behov og funksjonsgrad, skal omfattes av den samme skoleforvaltningen (Grue, 1998,s.97).

Tema og problemstilling gjorde at jeg valgte en kvalitativ design basert på fenomenologi og hermeneutikk. Det åpne, semistrukturerte intervjuet reflekterte ønsket om å møte foreldrene med en åpen, bekreftende holdning (Dalen, 2004; Kvale & Brinkmann, 2009; Thagaard, 2009,s.12). Jeg har intervjuet tre foreldre til barn med en autismspekterforstyrrelse, som gikk på mellomtrinnet i en vanlig skole. I undersøkelsen benyttet jeg *et subjektivt psykologisk livskvalitetsbegrep* som ligger nær opp til Næss (2001b: 10): “livskvalitet er å ha det godt. Å ha det godt er å ha gode følelser og positive vurderinger av eget liv (...). Det og ha det godt er også avhengig av fravær av vonde følelser og vurderinger”. God livskvalitet «manifesterer» seg hos barnet som en grunnstemning av glede. Med utgangspunkt i litteraturstudiene i teorikapittelet, forventet jeg at foreldrene ville knytte livskvalitet til sosiale relasjoner, grad av sosial deltakelse i verdsatte roller, grad av medbestemmelse og grad av mestring. **Formålet** med intervjuundersøkelsen var å få frem kunnskap om hva som bidrar til høy grad av livskvalitet, og hva som bidrar til lav grad av livskvalitet i skolesituasjonen ved å lytte til foreldrenes erfaringer og perspektiver. Problemstillingen lyder: *«Hvordan opplever tre foreldre til barn med en autismspekterforstyrrelse(ASF) opplæringssituasjonen med fokus på opplevd livskvalitet?»*. Ett barn hadde det svært bra, ett barn hadde det tilsynelatende bra, mens ett barn hadde det svært dårlig. Slik sett var historiene til foreldrene i denne undersøkelsen ganske så forskjellig. Samtidig var det mange likheter med hensyn til hva som bidrar til høy grad av livskvalitet, og hva som bidrar til lav grad av livskvalitet. Gjennomgangen av forskningsspørsmålene og drøftingene av hovedfunnene opp mot teori i kapittel 6 viste at jevnaldersamvær var viktig for foreldrene. Det var viktig at barna hadde en venn å leke med i frikvarterene, at de ikke følte seg ensomme. To av barna i denne undersøkelsen fremstår som ensomme. Ensomhet var tydelig negativt, og ble forbundet med

få venner, savn etter en venn, og liten deltakelse i aktivitetene i frikvarterene. Handlinger som utelukking, erting, plaging og mobbing ble beskrevet som både sårende og stigmatiserende, og det skapte tydelig avstand til de andre i klassen. Jeg opplevde at det var viktig for foreldrene at barna fikk være med på fellesskapsopplevelser med klassen (Engan & Tøssebro, 2006; Grue, 1998; 1999; 2001a; 2001b; Næss, 2001b; Schalock & Alonso, 2002; Solum, 1993; Sæthre, 2008; 2010; Tangen, 1998; 2008b) hvis deltakelsen var knyttet til mestringsopplevelser. F. eks på en skitur, eller i en gymtime. Utelukking fra fellesskapsopplevelser var negativt for trivsel. Sosial deltakelse var imidlertid ikke entydig positivt, hvis det innebar at barna måtte være med på faglige og sosiale aktiviteter som ikke var forbundet med mestring. I mine funn ble det tydelig at det ble en form for utstilling av annerledeshet. Enkeltfunn og helheten i materialet tyder på at lav grad av sosial deltakelse i skolen, har negative konsekvenser for sosial deltakelse og relasjoner på fritiden. Som helhet tilsier disse funnene at en skal være forsiktig med å ta elever ut av klassen, fordi det kan gjøre at avstanden til jevnaldrende øker. Dette er spesielt problematisk sett i sammenheng med inkludering, fordi det kan opprettholde barnets situasjon som ensom og sosialt isolert både på skolen og fritiden (Engan & Tøssebro, 2006; Grue, 2001b; Wendelborg & Kvellø, 2010, s. 151-152; Wendelborg & Ytterhus, 2009; Wendelborg & Tøssebro, 2011; Ytterhus & Tøssebro, 2005). Mestringsopplevelser var tydelig viktig for foreldrene. Opplevelsen av seg selv som annerledes i møte med faglige forventninger (Goffman, 1963; Rosenberg, 1977; 1979) var spesielt sår for ett barn i denne undersøkelsen. Han var tydelig lei seg fordi han ikke fikk til som de andre i matematikk og gym. Opplevelse av mestring handlet ikke bare om å få til noe faglig. Mestring handlet også om «at signifikante andre» (lærere, medelever, foreldre) skulle se og verdsette det barnet gjorde. Det var også viktig for foreldrene at barna hadde medbestemmelse i skolen. Det var spesielt viktig at barnet hadde et valg når det ble for store faglige eller sosiale krav. Slik sett var medbestemmelse tett knyttet til mestring i mine funn. Betydningen av mestringsopplevelser i mine hovedfunn tilsier at barn og unge må få oppgaver og krav de har mulighet til å mestre, og at det de gjør blir verdsatt av læreren (Schalock & Alonso, 2002; Solum, 1993; Sæthre, 2008; 2010; Tangen, 1998; 2008b). Mestringsopplevelser sosialt og faglig er knyttet til tilpasningen av opplæringen, en differensiering som i hovedsak var opp til læreren i mine funn. Dette funnet tilsier at læreren har en viktig rolle både menneskelig og faglig.

INNHold

Forord	1
Sammendrag.....	2
1. INNLEDNING.....	7
1.1. Valg av tema.....	7
1.2. Bakgrunn.....	9
1.3. Problemstilling og forskningsspørsmål.....	9
1.4. Begrepsavklaring og avgrensninger	10
1.5. Oversikt over innholdet i kapitlene.....	12
2. TEORETISKE RAMMER.....	15
2.1. Funksjonshemningsbegrepet	15
2.1.1. Utviklingen av funksjonshemningsbegrepet.....	16
2.1.2. Fire hovedmodeller omkring litteraturen om funksjonshemning	19
2.1.3. Normaliseringsbegrepet	25
2.1.4. Oppsummering	29
2.2. Livskvalitetsbegrepet.....	30
2.2.1. Mestring og kontroll	38
2.2.2. Oppsummering og konklusjon	40
2.2.3. Selvoppfatningsbegrepet.....	41
2.2.4. Avslutning	48
3. NORSKE UNDERSØKELSER OM LEVEKÅR OG LIVSKVALITET.....	49
3.1. «Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge»	49
3.2. «Hverdagslivets segregering i integrerende institusjoner».....	51
3.3. «En skole for alle».....	52
3.4. «På terskelen. En undersøkelse om funksjonshemmet ungdom (...)».....	53
3.5. «Motstand og mestring: Om funksjonshemning og livsvilkår»	54
3.6. Avslutning.....	55
4. METODISK TILNÆRMING	58
4.1. Vitenskapsteoretisk fundament	58
4.1.1. Førforståelse.....	58
4.2. Praktisk gjennomføring av intervjuundersøkelsen.....	60
4.2.1. Valg av metode.....	60
4.2.2. Valg av informanter	61
4.2.3. Etiske avveielser.....	62
4.3. Utarbeiding av intervjuguide	64

4.3.2.	Intervjusituasjonen.....	64
4.4.	Metodekritikk, reliabilitet og validitet.....	66
4.5.	Transkribering, tolkning og analyse.....	69
4.5.1.	Hvordan ble hovedkategoriene utviklet?.....	70
5.	PRESENTASJON AV FUNN	73
5.1.	Presentasjon av intervju A.....	73
5.1.1.	Sosial deltakelse og relasjoner	73
5.1.2.	Sammenhengen skole - fritid: Sosial deltakelse og relasjoner.....	74
5.1.3.	Sosial deltakelse	76
5.1.4.	Mestring.....	77
5.1.5.	Medbestemmelse	78
5.2.	Presentasjon av intervju B	79
5.2.1.	Sosial deltakelse og relasjoner	79
5.2.2.	Sammenhengen skole og fritid: Sosial deltakelse og relasjoner.....	80
5.2.3.	Sosial deltakelse	81
5.2.4.	Mestring.....	82
5.2.5.	Medbestemmelse	83
5.3.	Presentasjon av intervju C	84
5.3.1.	Sosial deltakelse og relasjoner	84
5.3.2.	Sammenhengen skole og fritid: Sosial deltakelse og relasjoner.....	85
5.3.3.	Sosial deltakelse	86
5.3.4.	Mestring.....	87
5.3.5.	Medbestemmelse	88
5.4.	Oppsummering av hovedfunn.....	89
6.	DRØFTING.....	91
6.1.	Hva er forholdet mellom jevnaldersamvær og livskvalitet?.....	91
6.2.	Hva er forholdet mellom sosial deltakelse i skolen, og sosial deltakelse og relasjoner på fritiden?	96
6.3.	Hva er forholdet mellom sosial deltakelse og livskvalitet?	99
6.4.	Hva er forholdet mellom mestring og livskvalitet?	102
6.5.	Hva er forholdet mellom medbestemmelse og livskvalitet?.....	107
7.	AVSLUTNING.....	110
7.1.	Svar på undersøkelsens problemstilling.....	111
7.2.	Avsluttende drøftinger og kommentarer til empirien	112
7.2.1.	Full deltakelse og likestilling.....	112

7.2.2. Veien videre: Forsknings- og utviklingsarbeid?.....	115
LITTERATURLISTE.....	117
Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD	134
Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring	136
Vedlegg 3: Intervjuguide	138
Vedlegg 4: Informasjonsskriv til Habiliteringstjenesten	140
Vedlegg 5: Informasjon til foreldre om status på masteroppgaven	142

TABELL OG FIGUROVERSIKT

Figur/ Tabell:	Viser:	Side
Figur 1	Fire samfunnsvitenskapelige paradigmer	16
Figur 2	Funksjonshemning- gap - modell	18
Figur 3	Fire hovedmodeller omkring litteraturen om funksjonshemning	19
Figur 4	Livskvalitet som psykisk velvære	34
Figur 5	Hovedkategorier som utgjør kjernen i foreldrenes beskrivelser	70

1. INNLEDNING

Innledningsvis i dette kapittelet vil jeg først si litt om valg av tema, og bakgrunnen for livskvalitetsbegrepet i skolen, før jeg presenterer undersøkelsens problemstilling og forskningsspørsmål. Deretter vil jeg kort avklare noen sentrale begreper, si litt om oppgavens avgrensninger før jeg presenterer en beskrivelse av masteroppgavens innhold.

1.1. Valg av tema

Valget falt på temaet livskvalitet, pga. sammenhengen mellom livskvalitet og psykisk helse (Grue, 1998,s.59; Nes & Tambs, 2011,s.121; Næss, 2001b; 2011a, s.26; Stangvik, 1987,s.32). I opplæringsloven § 9a- 1 i kapittel 9a, står det slik: “Alle elever i grunnskolar og vidaregåande skolar har rett til eit godt fysisk og psykososialt miljø som fremjar helse, trivsel og læring” (opplæringslova¹). Den nasjonale satsingen på *Bedre læringsmiljø* (2009-2014)(Meld. St.18 (2010- 2011,s.127- 129); Meld. St. 22 (2010- 2011,s.68-76)) viser at forholdet mellom læringsmiljø, livskvalitet og psykisk helse har prioritet politisk. I Meld. St. 22 (2010-2011,s.76) står det at psykiske plager kan føre til tap av livskvalitet for den det gjelder, og at det kan gi redusert funksjonsevne på livsområdene hjem, skole og fritid. Det presiseres at omfanget av psykiske vansker, gjør at skolen må forholde seg til psykisk helse som tema for i hele tatt å kunne legge til rette for et godt læringsmiljø og læring. Tall fra Folkehelseinstituttet i Meld. St. 18 (2010- 2011,s.99) viser at anslagsvis 15 - 20 prosent av alle barn og unge har psykiske plager som har innflytelse på funksjonsnivå. Forekomsten hos mennesker med autismspekterforstyrrelse² (ASF, benyttes som forkortelse i den videre teksten) synes derimot å være enda høyere enn hos den øvrige befolkningen (Helverschou, Martinsen, Nærland, Steindal, 2007; Helverschou, Østerbøe & Steindal, 2010:3; Martinsen & Tellevik, 2008,s.418-419). Nyere forskning viser at en komorbid psykisk lidelse³ er regelen, ikke unntaket ved slike tilstander (Kaland, 2007;2008; 2009a). Til tross for høy forekomst av psykiske vansker, er det ikke alle som får slike vansker. Slike vansker kan forebygges eller reduseres gjennom tilrettelegging i læringsmiljøet(Helverschou et al., 2007,s.308- 309).

¹ Hentet fra Lovdata - Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova).

² Hva er en autismspekterforstyrrelse (ASF)? I *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. (2013,s.53), som er den offisielle diagnosemanualen for American Psychiatric Association (APA) blir det beskrevet tre diagnosekriterier: Svikt i gjensidig sosial kommunikasjon og sosial interaksjon (Kriterium A), begrenset, repetitiv atferd, interesser, eller aktiviteter (Kriterium B). Disse symptomene viser seg i tidlig barndom, og begrenser eller hemmer funksjonen i dagliglivet (Kriterium C og D). Autismspekterforstyrrelser omfatter lidelser som tidligere ble referert til som tidlig infantil autisme, barneautisme, Kanner's autisme, høytfungerende autisme, atypisk autisme, gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som ikke ellers er spesifisert, disintegrativ forstyrrelse hos barn og asperger syndrom.

³ Komorbiditet betyr samtidig forekomst av flere sykdommer eller tilstander hos samme person (Rønhovde, 2004,s. 92). F. eks. ASF og psykisk lidelse.

Oppmerksomheten på barn med ASF i denne undersøkelsen har sammenheng med personlig tilknytning. Jeg er selv forelder til et barn med spesielle behov innenfor samme diagnosekategori, som er inkludert i en vanlig klasse på en vanlig skole. Poenget her er at inkludering handler om mer enn å være i samme klasserom, når vi snakker om livskvalitet. Det handler også om å være en del av det sosiale felleskapet, etablere kontakt og vennskap. Min erfaring tilsier at det er vanskelig å knytte kontakt med jevnaldrende, ikke bare på skolen, men også på fritiden. Det er m.a.o. vanskelig å finne en venn som passer for meg i det ordinære miljøet. Og det ser ut til at avstanden til jevnaldrende blir større etter småskoletrinnet. Et faktum som gjør at barn og unge med ASF er i betydelig risiko for å oppleve sosial isolasjon og ensomhet⁴ i «en skole for alle» (Engan & Tøssebro, 2006, s. 159-162; Kaland, 2009b). Noe som ikke er i pakt med høy grad av livskvalitet (Grue, 1998; Sæthre, 2010). Dette er barn og unge som ofte har behov for tett oppfølging sosialt og pedagogisk, hvis de skal få like muligheter for læring, mestring og utvikling. Det fordrer nært samarbeid mellom hjem - skole, og andre deler av hjelpeapparatet (Pedagogisk psykologisk-tjeneste, Habiliteringstjenesten o.a.). Jeg regnet derfor med at foreldre til barn med ASF ville ha god kjennskap til barnets skolesituasjon pga. samarbeidet med skolen. Undersøkelsen har derfor et foreldreperspektiv på livskvalitet. Det er foreldrenes erfaringer og perspektiver som er i fokus. Jeg har valgt å benytte et kvalitativt fenomenologisk intervju i datainnsamlingen for å belyse tema og problemstillingen. Et kvalitativt intervju hviler på fenomenologi og hermeneutikk. Det innebærer at all forståelse bygger på en førforståelse. Har jeg en førforståelse som åpner opp for foreldrenes opplevelser og synspunkter til temaet, eller vil jeg legge lokk på synspunkter som ikke stemmer med min førforståelse? Kjernen her er at det er viktig å være bevisst på egen førforståelse. Det gjelder både «teoretiske briller» og personlige erfaringer. Min førforståelse i form av felles erfaringer med informantene gjør at jeg har en «innenforforståelse» til temaet jeg har valgt å studere. Skulle jeg da valgt et annet tema? Noen vil sikkert mene at jeg er for nær når jeg har et barn innenfor samme diagnosekategori. Det kan jeg ikke si meg helt uenig i, samtidig opplever jeg at personlig engasjement er en viktig motivasjonsfaktor, men jeg er også redd for at det kan bli en hemsko i løpet av forskningsprosessen. Dette drøftes nærmere under metodekapittelet for å imøtegå kritikk av egen subjektivitet (Dalen, 2004).

⁴ Svaret på spørsmålet om inkludering fører til sosial isolasjon er ikke entydig (Chamberlain, Kasari & Rotheram - Fuller, 2007; Robertson, Chamberlain & Kasari, 2003).

1.2. Bakgrunn

Begrepet «livskvalitet» ble i Norge forbundet med begrepet «normalisering» innenfor sosialpolitikken sent på 1960- 70- tallet (St.meld. 88 (1966-67); St. meld. 23 (1977- 78)). Det vesentlige var å legge til rette tiltak og tjenester på en slik måte at funksjonshemmede hadde mulighet til å leve et «normalt liv» (Solum & Stangvik, 1987,s.13-17). Innføring av normaliseringstanken i skolen reflekteres i Grunnskoleloven av 1969, med tilleggslov av 1975 (Askildt & Johnsen, 2008,s.85- 88;Grue, 1998;Norge, 1975), i og med at den fjernet en formell og reell segregering av barn og unge innenfor skolesystemet. Den nye loven slo fast at alle barn og unge, uavhengig av behov og funksjonsgrad, skal omfattes av den samme skoleforvaltningen. Etter dette har alle rett til å høre til det sosiale felleskapet skolen representerer. Utskilling av elever til spesialskoler skal bare skje unntaksvis (Grue, 1998,s.97). Normalisering har ikke bare vært sentralt i Norge. 1981 ble av FN valgt til funksjonshemmedes år, og mottoet var: “Full deltakelse og likestilling” (Grue, 1998,s.44; NOU 2001: 22, s. 10;Regjeringen, 1990,s.3).

1.3. Problemstilling og forskningsspørsmål

Formålet med undersøkelsen er å få frem kunnskap om hva som bidrar til høy grad av livskvalitet og lav grad av livskvalitet hos barn med ASF i skolesituasjonen ved å lytte til foreldrenes erfaringer og perspektiver. Etter gjennomgang av teori og forskning på feltet forventer jeg at betingelsene for høy grad av livskvalitet i opplæringssituasjonen kan knyttes til sosiale relasjoner, grad av sosial deltakelse i verdsatte roller, medbestemmelse og mestringerfaringer (Engan & Tøssebro, 2006; Grue, 1998; 1999; Næss, 2001b; Schalock & Alonso, 2002; Solum, 1993;Solum & Stangvik, 1987; Sæthre, 2008; 2010; Tangen, 1998; Ytterhus & Tøssebro, 2005). Litteraturstudier og analyse av allerede publisert forskning i kapittel 2 og 3 endte opp med en problemstilling og fem forskningsspørsmål (Befring, 2007,s.51). Hensikten med litteraturstudiene er å gi en solid begrepsmessig ramme for den kvalitative intervjuundersøkelsen. Problemstillingen og forskningsspørsmålene dreier seg derfor i hovedsak om intervjuene.

Problemstillingen:

Hvordan opplever tre foreldre til barn med ASF opplæringssituasjonen med fokus på opplevd livskvalitet?

Mine forskningsspørsmål:

1. Hva er forholdet mellom jevnaldersamvær og livskvalitet?
2. Hva er forholdet mellom sosial deltakelse i skolen, og sosial deltakelse og relasjoner på fritiden?
3. Hva er forholdet mellom sosial deltakelse og livskvalitet?
4. Hva er forholdet mellom mestring og livskvalitet?
5. Hva er forholdet mellom medbestemmelse og livskvalitet?

1.4. Begrepsavklaring og avgrensninger

I dette kapittelet vil jeg gi en kort begrepsavklaring. En nærmere utdyping og redegjørelse av begrepene gjøres i kapittel 2.

Livskvalitetsbegrepet

I undersøkelsen benyttes *et subjektivt psykologisk livskvalitetsbegrep* som ligger nær opp til Næss (2001b, s.10): “livskvalitet er å ha det godt. Å ha det godt er å ha gode følelser og positive vurderinger av eget liv (...). Det å ha det godt er også avhengig av fravær av vonde følelser og vurderinger”. God livskvalitet «manifesterer» seg hos barnet som en grunnstemning av glede. En grunnstemning som forutsetter sosiale relasjoner (eks. vennskap), sosial deltakelse, medbestemmelse og mestringsopplevelser (Engan & Tøssebro, 2006; Grue, 1998; 2001a; 2001b; Næss, 2001b; 2011; Schalock & Alonso, 2002; Skaalvik, 1998; Skaalvik & Skaalvik, 2005; Solum, 1993; Solum & Stangvik, 1987; Stangvik, 1987; Sæthre, 2008;2010; Tangen, 1998; Ytterhus & Tøssebro, 2005). De ulike livskvalitetsbetingelsene påvirker hverandre, og kan ikke forstås uavhengig av hverandre. F. eks. Mestring handler ikke bare om å få til noe, mestringsopplevelser handler også om at andre skal se og verdsette det en gjør.

Mestring og kontroll

Flere teoretikere har utarbeidet begreper knyttet til mestring. Antonovsky (2012) er kjent for begrepet «sense of coherence» (opplevelse av sammenheng), Seligman (1992) for begrepet «learned helplessness» (lært hjelpeløshet) og Bandura (1997) for begrepet «self- efficacy» (mestringstro/ forventning om mestring). Det som er felles med disse begrepene er tilstedeværelse av, eller fravær av kontroll, kognitivt, atferdsmessig eller emosjonelt. Kort sagt handler det om opplevelse av å mestre utfordringer og krav (Næss, 2011b, s.79). Mestring og kontroll gir derfor et godt meningsinnhold til livskvalitetsbegrepet når en ser det i sammenheng med psykisk helse, og forstås i denne undersøkelsen som en viktig betingelse

for å oppleve en grunnstemning av glede (Næss, 2001b, s.10). Mulighet til å påvirke egen skolehverdag (medbestemmelse) blir da viktig (Tangen, 1998; 2008a).

Selvoppfatningsbegrepet

I undersøkelsen knyttes livskvalitetsbegrepet til selvoppfatningsbegrepet med fokus på selvverd. Selvverd gir et godt meningsinnhold til livskvalitetsbegrepet, fordi det er påvist sammenhenger mellom selvverd, psykisk helse og livskvalitet (Grue, 1998,s.183- 212; Næss,; 1976; 1979; 2001b; Skaalvik, 1989; Skaalvik & Skaalvik, 1998,s.241-242; Skaalvik & Skaalvik, 2005). Med selvverd “menes elevens generelle verdsetting av seg selv, eller hans positive eller negative holdninger til seg selv”(Skaalvik, 1989,s.28). Andre nærliggende begreper er selvrespekt, selvfølelse og selvaktelse (Skaalvik, 1989,s.28). I den engelskspråklige litteraturen fant jeg betegnelser som «self- worth» (Covington, 1992), og «self- esteem» (Rosenberg, 1968). ***Hvordan påvirker opplæringsmiljøet selvoppfatningen?*** George Herbert Mead (1934; 1968; 1976) og Charles Horton Cooley (1964; 1968) legger vekt på betydningen «signifikante andre» har som sosiale speil. Signifikante andre (eks. lærere, medelever, foreldre) utgjør et «speil» som eleven ser seg selv igjennom. Det kan pekes på flere grunner til at vi kan forvente at miljøet får konsekvenser for selvverd etter gjennomgang av Skaalvik (1989; 1998) Skaalvik og Skaalvik (1996; 2005): Andres vurderinger, sosiale sammenligninger, dissonant miljø, psykologisk sentralitet og mestringserfaringer.

Funksjonshemningsbegrepet

I undersøkelsen benyttes tenkningen innenfor individuelle og sosiale forståelser av funksjonshemning med utgangspunkt i fire paradigmer for teorier om funksjonshemning (Priestley, 1998,s.76-81). Den *individuelle materialistiske/ medisinske forståelsen* av funksjonshemning er knyttet til biologisk sykdom eller skade. Funksjonshemning blir sett på som en personlig tragedie. Den *Individuelle idealistiske forståelsen* av funksjonshemning har fokus på kognitiv interaksjon, følelsesmessige erfaringer og opplevelser. Funksjonshemning skapes her av subjektive erfaringer og av rolleforhandlinger mellom individer (Cooley, 1964, Goffman, 1963; Grue, 1998; 2004;Mead, 1934; Oliver, 1990; Priestley, 1998; Reindal, 2007; Solvang, 1999). En *sosialkonstruksjonistisk forståelse* er knyttet til menneskers oppfatninger (fordommer, holdninger) om hva som skaper en funksjonshemning. En *sosialkreasjonistisk forståelse* vektlegger betydningen institusjonelle ordninger og samfunnets organisering har for forståelsen av funksjonshemning (utdanning, transport, arbeidsliv) (Grue, 1998; 2004; Kristiansen, 1993; Oliver, 1990; 1992; Priestley, 1998; Reindal, 2007; 2010; Solvang, 1999; Wolfensberger, 1972).

Avgrensninger

Denne undersøkelsen retter oppmerksomheten mot tre barn med ASF (født mellom 1999 - 2001). De gikk på mellomtrinnet når intervjuundersøkelsen ble gjennomført i januar og februar 2012. De hadde ulike tilleggsdiagnoser og gikk i en vanlig klasse på en vanlig skole, og hadde spesialundervisning. Tilleggsvanskene oppgis ikke fordi det kan redusere anonymiseringen. Jeg kommer derfor ikke til å drøfte grad av funksjonshemming spesielt, men generelt i forhold til livskvalitet. Jeg vil understreke at til tross for at barna er innenfor samme diagnosekategori, er forskjellene mellom de store. Om det skyldes autismediagnosen, eller tilleggsdiagnosene kan jeg ikke gi noen entydige svar på. Jeg kommer ikke til å utdype hva psykiske plager og lidelser er. Fokus er ikke på diagnoser som angst og depresjon, eller diagnosen ASF, men på foreldrenes erfaringer og perspektiver i forhold til livskvalitet. Ønskes en nærmere utdyping av temaet psykisk helse i skolen jf. Berg (2005,s.115-261). Medisinske definisjoner på livskvalitet utdypes ikke, selv om det synes å være utbredt innenfor livskvalitetsforskningen (Grue, 1998,s. 52-53). Jeg mener en medisinsk forståelse av livskvalitetsbegrepet som legger vekt på "*fravær av sykdom*" (Stangvik, 1987,s.32) blir for snevert innenfor samfunnsvitenskapelig forskning (Sæthre, 2008). Diagnosen ASF er som nevnt ikke i fokus i denne undersøkelsen. Jeg har derfor valgt og ikke å ta frem sentrale teorier som f. eks. «Theory of mind». Ønskes en nærmere utdyping jf. Duvold og Sponheim (2002,s.263-284).

1.5. Oversikt over innholdet i kapitlene

Masteroppgaven er delt inn i sju kapitler. Kapitlene utgjør tilsammen en helhet, men hvert kapittel kan leses hver for seg. Under gis det en beskrivelse av innholdet i kapitlene⁵. Hensikten med dette kapittelet er å gi leseren et overblikk over masterprosjektet.

Kapittel 1 er innledningen. Kapittelet består av fem kapitler. Kapittel 1.1. presenterer begrunnelse for valg av tema, kapittel 1.2. presenterer bakgrunn for tema, kapittel 1.3. presenterer undersøkelsens problemstilling og forskningsspørsmål, og kapittel 1.4. presenterer begrepsavklaringer og avgrensninger.

Kapittel 2 er et teorigapittel. Kapittelet består av to kapitler. Kapittel 2.1. består av en litteraturstudie av *funksjonshemmingsbegrepet*. Kapittel 2.2. består av en litteraturstudie av *livskvalitetsbegrepet*. Ingen av disse begrepene er entydige og presise. Hensikten med

⁵ Dette kapittelet er inspirert av Lars Grue (1998: 24).

litteraturstudiene er å gi en solid begrepsmessig forståelsesramme for den kvalitative intervjuundersøkelsen.

Kapittel 2. 1. Hensikten med dette kapitlet er å redegjøre for individuelle og sosiale forståelser av funksjonshemningsbegrepet. Jeg starter kapitlet med si litt om forsknings- og utviklingsarbeid i spesialpedagogikk. Deretter beskriver jeg utviklingen av funksjonshemningsbegrepet med utgangspunkt i NOU 2001: 22. *Fra bruker til borger: En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*, og St. meld. 40 (2002-2002) *Nedbygging av funksjonshemmede barrierer: Strategier mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Under punkt 2.1.2. drøfter jeg Priestley (1998) sine forståelsesparadigmer omkring teorier om funksjonshemming. Under punkt. 2.1.3. drøftes funksjonshemningsbegrepet i lys av utviklingen av normaliseringsbegrepet. Kapitlet avsluttes med en kort oppsummering og drøfting av hovedpoengene under punkt 2.1.4. Her presenteres definisjonen jeg har valgt å legge til grunn for mine analyser.

Kapittel 2.2. starter med å trekke frem sosiologiske, psykologiske og medisinske definisjoner av *begrepet livskvalitet*, før jeg knytter begrepet til psykisk helse. I kapittel 2.2.3. drøftes livskvalitetsbegrepet i relasjon til selvoppfatningen. Det pekes på flere grunner til at opplæringssituasjonen har betydning for selvverd: Anders vurderinger, sosial sammenligning, dissonant miljø, psykologisk sentralitet og mestringserfaringer. I avslutningen under punkt 2.2.4. oppsummeres hele kapittel 2.2. Her presenterer jeg definisjonen jeg har valgt å legge til grunn for mine analyser.

I kapittel 3 presenteres noen norske undersøkelser som omhandler levekår og livskvalitet. Hensikten med dette kapitlet er å fremheve sammenhengen mellom levekår og livskvalitet. Kapitlet viser at opplæringssituasjonen ikke bare har positive konsekvenser, men også negative konsekvenser for sosial deltakelse og relasjoner på skolen og fritiden. Kapitlet består av seks kapitler, fem undersøkelser som bygger på både kvalitative og kvantitative data, og *ett* kapittel som oppsummerer og drøfter hovedfunn. Helt til slutt i oppsummeringen presenteres og drøftes forskningsspørsmålene kort.

Kapittel 4 er et metodekapittel. Kapitlet består av to underkapitler. Kapittel 4.1. beskriver prosjektets vitenskapsteoretiske fundament. Under punkt 4.1.1. drøfter jeg min førforståelse. Kapittel 4. 2. beskriver den praktiske gjennomføringen av intervjuundersøkelsen. Hensikten med dette kapitlet er å redegjøre for forskningsprosessen. *Fra* valg av tema, valg av informanter, utarbeiding av intervjuguide, søking om tillatelse, gjennomføring av intervjuene,

organisering og bearbeiding av det innsamlede materialet, analyse av materialet (Dalen, 2004,s.26), *til* vurdering av undersøkelsens validitet og reliabilitet, herunder metodekritikk.

I kapittel 5 blir resultatene fra intervjuundersøkelsen presentert. Jeg har intervjuet tre foreldre til barn med en ASF, som er bosatt på Østlandet. Barnet deres gikk på mellomtrinnet i grunnskolen når intervjuene ble gjennomført i januar og februar 2012. Hensikten med dette kapittelet er å beskrive hvordan tre foreldre til barn med ASF opplever opplæringssituasjonen med fokus på livskvalitet. Kapittelet består av fire kapitler som omfatter tre intervju, og *ett* kapittel som oppsummerer hovedfunn.

I kapittel 6 blir den innsamlede empirien drøftet opp mot teorien og litteraturstudiene som ble presentert i kapittel 2. Det blir redegjort for funn og tolkninger av hovedfunn, som ble presentert i kapittel 5. Dette kapittelet består av fem kapitler som omhandler undersøkelsens fem forskningsspørsmål. Hensikten med dette kapittelet er å tilnærme meg svar på masteroppgavens problemstilling, med utgangspunkt i undersøkelsens fem forskningsspørsmål.

Kapittel 7. Hensikten med dette kapittelet er å oppsummere undersøkelsen, drøfte hovedfunn, og gi et endelig svar på undersøkelsens problemstilling. I kapittel 7.2. kommer jeg med noen avsluttende drøftinger og kommentarer til empirien i lys av teori som ble presentert i kapittel 2. med vekt på hovedfunn. Undersøkelsen avsluttes under punkt 7.2.2. med noen refleksjoner omkring veien videre for forsknings- og utviklingsarbeid innenfor spesialpedagogikk.

2. TEORETISKE RAMMER

Dette kapittelet består av en litteraturstudie av funksjonshemningsbegrepet og livskvalitetsbegrepet. Ingen av disse begrepene er entydige og presise. Hensikten med gjennomgang og drøfting av aktuell forskning og litteratur på området, er å gi en solid begrepsmessig forståelsesramme for den kvalitative intervjuundersøkelsen.

2.1. Funksjonshemningsbegrepet

Forsknings- og utviklingsarbeidet innen det spesialpedagogiske feltet har i lang tid vært preget av et individpatologisk perspektiv. Støfring (2000,s.15) etterlyser i likhet med Froestad og Solvang (2000,s.31), Slee (1998) og Bhaskar og Danermark (2006) en perspektivutvidelse. Funksjonshemning er et fenomen som konstrueres i flere sammenhenger og på ulike nivå i samfunnet. Kompleksiteten er så stor at en teori alene eller et perspektiv ikke kan belyse dette på en fullstendig måte. Forskning rundt funksjonshemning krever flere tilnærminger (Froestad & Solvang, 2000,s.31). Funksjonshemningsbegrepet betraktes fra fire ulike samfunnsvitenskapelige paradigmer ⁶i denne undersøkelsen for å gi en eklektisk forståelse av funksjonshemning. Begrepet paradigme assosieres for det meste med Thomas Kuhn og Skrtic (1991; 1995) innenfor spesialpedagogisk forskning, men benyttes også av Burrell og Morgan (1979), Gabel og Peters (2004), Grue (1998; 1999;2004), Gustavsson (2004), Priestley (1998), Reindal (2007) og Rolland og Liebman (1994). Boka til Burrell og Morgan fra (1979) *Sociological Paradigms and Organisational Analysis* anses å være en klassiker i forhold til å forstå ulike tilnærminger til den sosiale virkelighet. Her identifiserer de to ulike sosiologier: (1) “sociologi of radical change (2) sociology of regulation” (Burrell & Morgan, 1979, s.17). (1) Vektlegger forandring og frigjøring, og forsøker å avdekke konflikt i strukturene, mens (2) er opptatt av regulering og forsøker å avdekke prosesser som fremmer orden. I modellen under lager de et skille mellom en subjektiv og objektiv dimensjon, og mellom regulering og radikal endring (Burrell & Morgan, 1979, s.17-18), og introduserer fire samfunnsvitenskapelige paradigmer: (1) Radikal humanisme,(2) Radikal strukturalisme, (3) Fortolkning og (4) Funksjonalisme (Burrell & Morgan, s.21-35).

⁶ Thomas Kuhn (i Støfring, 2000,s.18-19) er kjent for betegnelsen paradigme. Men både han og andre har gitt betegnelsen ulike betydninger. Noen viktige poeng regnes likevel som sentrale. Forskere som er innenfor et paradigme har ofte felles meninger om fremgangsmåter og grunnleggende premisser for undersøkelser innen et felt. De har felles oppfatning om hva som tas for gitt, og hva som er aktuelt å undersøke. Metateoretiske antagelser og metodiske opplegg betegner at et paradigme er mer enn en teori. Det omfatter gjerne mange teorier som bygger på tilsvarende premisser, men som oftest blir prøvd ut med lik prosedyre.

Figur 1: Fire samfunnsvitenskapelige paradigmer

THE SOCIOLOGI OF RADICAL CHANGE

Radikal humanisme (subjektivisme)	Radikal strukturalisme (objektivisme)
Fortolkning (subjektivisme)	Funksjonalisme (objektivisme)

THE SOCIOLOGY OF REGULATION (Burrell & Morgan, 1979, s. 22)

Paradigmene er på ingen måte fullstendig eller uttømmende, men er tilstrekkelig her. Hovedsaken her er at det i *radikal humanisme*, *radikal strukturalisme*, *fortolkning* og *funksjonalisme* hos Burrell og Morgan (1979,s.21-35) kan det identifiseres fire hovedmodeller omkring litteraturen om funksjonshemning. Dette kommer jeg tilbake til etter at jeg har beskrevet utviklingen av funksjonshemningsbegrepet.

2.1.1. Utviklingen av funksjonshemningsbegrepet

I Stortingsmelding nr. 88 *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede* (1966- 67) ble funksjonshemningsbegrepet presentert første gang. Begrepet handikappet som ble lagt frem i 1965 ble sett på som statisk, og erstattes her med begrepet funksjonshemmet (s. 3). Handikappbegrepet og funksjonshemningsbegrepet er altså av ganske ny opprinnelse, og ble først brukt som fellesbenevnelse på 50 – og 60- tallet.

Før den tid snakket man om

- døvhet, blindhet, åndssvakhet og vanførhet som tradisjonelle spesifikke handikapp.
- Psykopati, degenerasjon eller vanartethet, som representerte atferdsproblemer i forhold til en gitt kulturell og politisk norm.
- gale, vanvittige og sinnssyke, epileptikere (Kirkebæk & Simonsen, 2008,s.92).

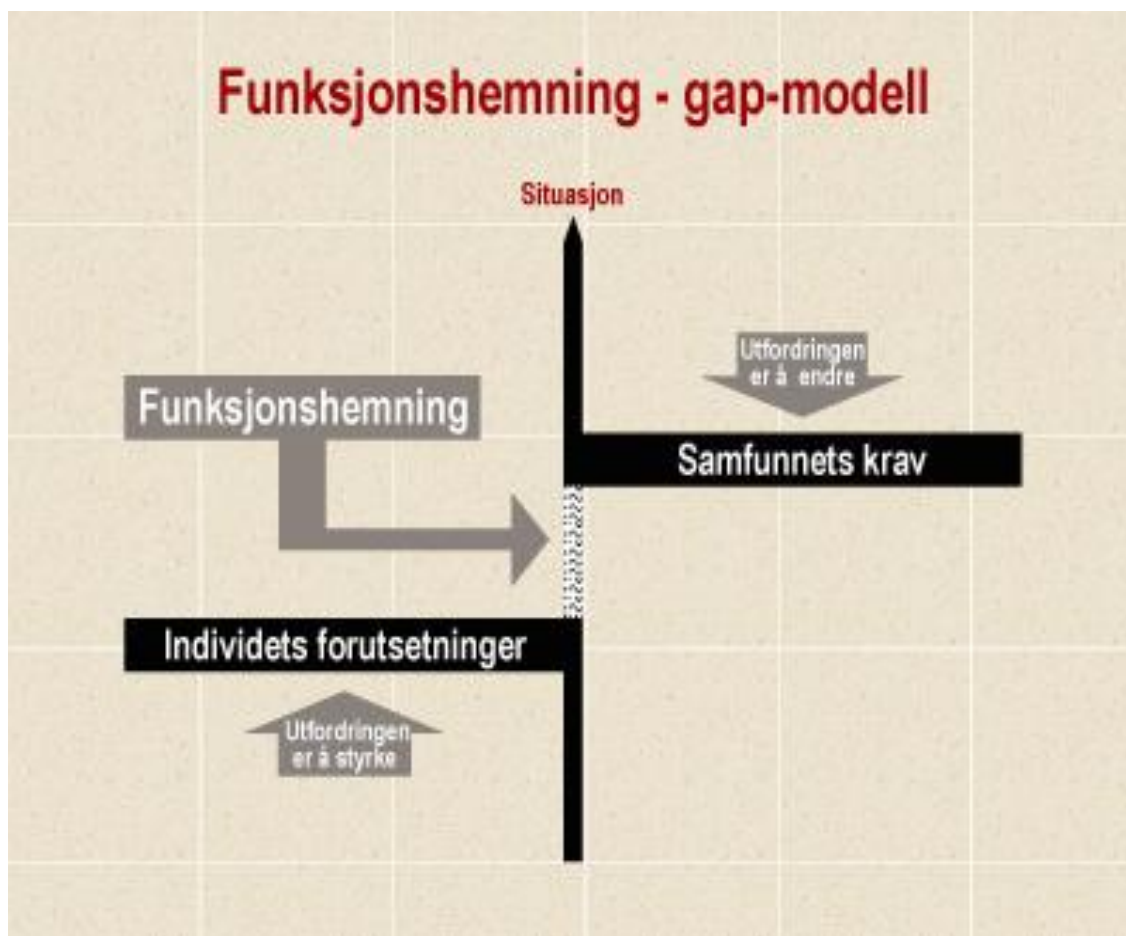
Funksjonshemningsbegrepets innhold og forståelse har vært forskjellig over tid. Poenget her er at den forståelsen som blir lagt til grunn har betydning for politiske valg og strategier som har betydning for livskvalitet. Den tradisjonelle forståelsen av funksjonshemning er knyttet til individet, som innebærer at funksjonshemningen er knyttet til en medisinsk forståelse. Funksjonshemningen er da et resultat av sykdom, lyter eller andre biologiske mangler. I en slik forståelse handler ASF om en biologisk mangel. Den medisinske forståelsen er en vanlig oppfatning blant folk flest. Funksjonshemningen anses å være en tragedie som hender enkeltindivider. Politiske strategier er gjerne knyttet til en blanding av forebygging, og behandling på flere plan (f. eks. medisinsk, pedagogisk eller psykologisk). Hvis dette ikke er nok vil en ofte legge til rette spesielle miljø. I flere tiår har denne forståelsen blitt utsatt for kritikk. En kritikk som omhandler at en ser bort ifra miljøets betydning (NOU 2001: 22,s. 7).

F. eks. Barn med ASF er ikke nødvendigvis funksjonshemmet i alle situasjoner og aktiviteter. Et barn med ASF vil kunne være funksjonshemmet i f. eks. fotball, håndball, etc., men ikke når det sitter ved en datamaskin, har matematikk, går en tur, spiller ludo etc. Den relasjonelle forståelsen synliggjør at barn og unge med en funksjonshemning, kan bli sett på som funksjonshemmet i noen kontekster, men ikke i andre (Tangen, 2008b, s.20). På linje med denne argumentasjonen har funksjonshemningsbegrepet i norske offentlige dokumenter vært relasjonell siden sent på 60- tallet. Allerede i St.meld. nr. 88 (1966- 67) står det “I stedet for å vente at funksjonshemmede ensidig skal tilpasse seg samfunnet, må samfunnet så vidt mulig tilpasses dem“ (s.8). I praksis på tiltaksnivå var det ikke slik (NOU: 2001,s.7-8). I stortingsmelding nr. 23 (1977-78) *Funksjonshemmede i samfunnet* benyttes denne relasjonelle forståelsen av funksjonshemningsbegrepet:

Funksjonshemmet er den som på grunn av varig sykdom, skade eller lyte eller på grunn av avvik av sosial art, er hemmet i sin praktiske livsførsel i forhold til det samfunn som omgir ham. Dette kan blant annet gjelde utdanning, yrkesvalg og yrke, fysisk og kulturell aktivitet (s.10).

Utdraget fra meldingen uthever den gjensidige avhengigheten mellom individ og samfunn. Å være funksjonshemmet blir ikke sett på som statisk og ubetinget, men som en konsekvens av samspillet mellom individet og miljøet. Ensomhet kan for eksempel skyldes manglende tilrettelegging (St. meld. 23 (1977-78,s.10-11)). I regjeringens tredje handlingsplan for funksjonshemmede på 90- tallet, *handlingsplan for funksjonshemmede 1998- 2001*, blir det referert til en mye brukt definisjon: “Funksjonshemning er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets og samfunnets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering og opprettholdelse av selvstendighet og sosial tilværelse” (Regjeringen, 1997,s.11). Denne definisjonen har også blitt benyttet i de to tidligere handlingsplanene (1990- 93 og 1994- 1997)(Regjeringen, 1990,s.5; 1993,s.10), men har to tilføyelser. Sammen med “miljøets krav til funksjon” er “samfunnets krav”(Regjeringen, 1997,s.11) også vektlagt. Dette innebærer en presisering av at det ikke bare er miljø forstått som fysisk miljø, men at også handlinger på samfunnsnivå har konsekvenser for funksjonshemmedes sjanser til å leve et autonomt liv. Denne måten å forstå funksjonshemning på er relasjonell, og tydeliggjør at funksjonshemmedes sjanser for deltakelse og likestilling har som forutsetning at gapet mellom forutsetninger og krav må bli mindre (Regjeringen, 1997,s.11-15). NOU 2001: 22 og St. meld. nr. 40 (2002- 2003,s.9) følger opp disse handlingsplanene. I denne meldingen benyttes også en relasjonell forståelse av funksjonshemning. Funksjonshemning forstås som et misforhold mellom individets forutsetninger og samfunnets krav til funksjon:

Figur 2: Funksjonshemning- gap - modell



Gjengivelse av funksjonshemningsbegrepet i St.meld. nr. 40 (2002-2003,s.9).

Utvalget i NOU 2001: 22 slutter seg i hovedsak til en relasjonell forståelse av funksjonshemningsbegrepet, men peker på enkelte utfordringer: “Disse er i første rekke knyttet til at en - både i politiske dokumenter og forskning om funksjonshemmede - har store problemer med å holde fast i det relasjonelle. Den biologisk-medisinske forståelsen sniker seg inn” (NOU 2001: 22,s.8). Utvalget fremholder at det er en fare for at den relasjonelle forståelsen fremstår som en ideologisk rett definisjon, som ikke har hold i virkeligheten. Utvalget mener derfor at det er behov for å trekke frem andre definisjoner: Verdens Helseorganisasjon sin klassifisering i *The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)* (WHO, 1980,s.13-14) mener de er et alternativ. I NOU 2001: 22 står det:

Denne kom første gang i 1980, og bygger på at funksjonshemning må ses på tre ulike nivå, en slags tre-enighet. Det første nivået kalles Impairment og refererer til det biologiske nivået, til kroppens eller kroppsdelers funksjoner. Det andre nivået er Disability og viser til personnivået og til aktiviteter - de aktiviteter personen ikke kan utføre. Det tredje nivået er Handicap, det sosiale nivå eller de praktiske ulemper personen møter i forhold til å utføre vanlige roller og funksjoner i samfunnet (s.9).

Utvalget fremholder at denne inndelingen er grunnlaget for argumentasjonen i *FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemning*. Poenget med denne inndelingen er at funksjonshemning har flere sider. Det er derfor behov for flere begreper for å kunne fange opp de forskjellige sidene (NOU 2001: 22,s. 9). WHO sin tredelte klassifisering har blitt kritisert for å plassere årsaken til funksjonshemningen hos individet (f.eks. Oliver 1990,s.4-11). WHO har etter denne kritikken revidert sin definisjon og klassifisering (NOU 2001: 22,s.9) og utviklet flere nye betegnelser som synliggjør at funksjonshemning er veldig mangfoldig. Et viktig begrep er funksjonshemmede prosesser, som har bakgrunn på både individuelt (biologisk nivå) og på samfunnsnivå. I *International classification of functioning, disability and health:ICF* (2001,s.3-8) vektlegges deltakelse med fokus på både individuelle og kontekstuelle sider.

2.1.2. Fire hovedmodeller omkring litteraturen om funksjonshemning

I Burrell og Morgan (1979,s.21-35) sin samfunnsvitenskapelige paradigmatteori kan det identifiseres fire hovedmodeller omkring litteraturen om funksjonshemning (Priestley, 1998).

Figur 3: Fire hovedmodeller omkring litteraturen om funksjonshemning

	Materialisme	Idealisme
Individ	<p>Posisjon 1 <i>Funksjonalisme</i> (Burrell & Morgan, 1979,s.22)</p> <p>Individual materialist models (Individuelle materialistiske modeller, bedre kjent som den medisinske modellen) Funksjonshemning er resultatet av biologiske forhold (sykdom, skade)</p> <p>Enheten for analyse er svekkede (impaired) kropper</p>	<p>Posisjon 2 <i>Fortolkning</i> (Burrell & Morgan, 1979,s.22)</p> <p>Individual idealist models (Individuelle idealistiske modeller)</p> <p>Funksjonshemning er resultatet av møtet mellom voluntaristisk handlende individer (funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede) som skaper identiteter og roller Enheten for analyse er oppfatninger/holdninger og identiteter</p>
Samfunn	<p>Posisjon 3 <i>Radikal Strukturalisme</i> (Burrell & Morgan, 1979,s.22) Social creationist models (sosial kreasjonistiske modeller)</p> <p>Funksjonshemning er et resultat av materielle politiske og økonomiske forhold i et samfunn innenfor en bestemt historisk kontekst</p> <p>Enheten for analyse er funksjonshemmende barrierer og materielt baserte maktrelasjoner</p>	<p>Posisjon 4 <i>Radikal humanisme</i> (Burrell & Morgan, 1979,s.22) Social constructonist models (Sosial konstuksjonistiske modeller)</p> <p>Funksjonshemning er resultatet av samfunnsmessig utvikling innenfor en bestemt kulturell kontekst</p> <p>Enheten for analyse er kulturelle verdier og representasjoner</p>

(Burrell & Morgan, 1979,s.22; Priestley, 1998,s.78,delvis med Grue, 2004,s.128 sin oversettelse).

Posisjon 1: Individuelle materielle modeller

Individuelle materielle modeller beskriver den medisinske forståelsen av funksjonshemning. Funksjonshemningen er en konsekvens av biologiske, fysiologiske eller genetiske tilstander. Fra denne posisjonen blir funksjonshemningen sett på som en tragedie for individet (Priestley, 1998,s.79). WHO sin definisjon av funksjonshemning fra 1980 tidligere i teksten blir kritisert for å klassifisere funksjonshemningen som et individuelt problem av Oliver (1990,s.4-11). Denne definisjonen kan derfor ses på som et eksempel på en funksjonalistisk forståelse (Støfring, 2000,s.22). Et annet eksempel innenfor spesialpedagogikk er at en stor del av klassifiseringene som benyttes, er knyttet til medikalisering av funksjonshemninger. Dette gir seg til uttrykk bl. a. gjennom fokus på diagnoser for å definere ulike funksjonshemninger (Grue, 1998,s.36; Hausstätter, 2010,s.53; Solvang, 1999,s.171). Konsekvensen av denne tilnærmingen for forståelsen av spesialundervisning, er normalisering gjennom reparasjon av mangler og avvik (Reindal, 2010,s.121). Den funksjonalistiske forskningstradisjonen (Burrell & Morgan, 1979) vektlegger observerbar kunnskap (f. eks. kropper). Målet er å generere objektive fakta og minimere påvirkning fra subjektive verdier i prosessen. *Utgangspunktet for analyse er den dysfunksjonelle kroppen* (Priestley, 1998,s.77- 79).

Posisjon 2: Individuelle idealistiske modeller

Individuelle idealistiske modeller har hatt, og har en dominerende posisjon innen funksjonshemningsteori. Det er en individuell modell, men i stedet for å fokusere på biologi og den skadede og svekkede kroppen, er fokus kognitiv interaksjon og emosjonell erfaring. Fra denne posisjonen er funksjonshemningen en konsekvens av personlige erfaringer og rolleforhandlinger mellom individer. De vanligste metodene som benyttes er subjektiv-idealisme- fenomenologi, fortolkende psykologi, symbolsk interaksjonisme og lignende. (Priestley, 1998,s.80). Sistnevnte knyttes til Georg Herbert Mead (1934; 1968; 1976). Dette kommer jeg tilbake til under drøftingen av selvoppfatningsbegrepet. Mye arbeid innenfor fortolkende psykologi tar for seg funksjonshemmedes tilpasning til funksjonshemningen, og ikke- funksjonshemmedes holdninger mot mennesker med funksjonshemninger. Et eksempel er sosiologisk interaksjonisme som har hatt fokus på avvik med utgangspunkt i Goffman sin analyse av stigmatisering (Priestley, 1998,s.80). Den fortolkende forskningstradisjonen (Burrell & Morgan, 1979) er opptatt av menneskets subjektive erfaringer. De subjektive historiene om hvordan den enkelte opplever omverdenen (Støfring, 2000,s.23). *Her er utgangspunktet for analyse identitet og erfaring* (Priestley, 1998,s.80).

Sosial identitet og stigmatisering

Erving Goffman (1963,s.2-5) beskriver samhandling, som en samhandling mellom identiteter. Vi blir kategorisert, og kategoriserer selv andre mennesker. Kategoriseringen er deretter avgjørende for hvordan vi forholder oss til andre mennesker. I opplæringssituasjonen vil det f. eks. kunne avgjøre hvilke forventinger læreren (og andre) har til barn med ASF. Vi sier at noe er stigmatiserende⁷ og at noen blir stigmatisert diskreditert, pga. visse egenskaper. Vanlige eksempler er funksjonshemmede, rusmisbrukere og mørkhudede. Slike trekk fører til et negativt stempel (Froestad & Solvang, 2000,s.20). Dette kan være grunnlag for lavt selvverd (Goffman, 1963,s.7). Goffman sin analyse har som premiss at stigmatisering forutsetter sitt stigma (Oliver, 1990,s.65-67). Goffman (1963,s.48) gjør et skille mellom de som er diskreditert pga. synlige egenskaper, og de som har et «stigma» som ikke er synlig umiddelbart, men som kan bli det. Barn som har ASF har et stigma som ikke er umiddelbart synlig, men som kan bli det. F. eks. i situasjoner som krever gode samspills- og kommunikasjonsferdigheter. I situasjoner hvor «stigmaet» ikke er umiddelbart synlig, kan barnet oppleve å møte for høye forventinger i forhold til det de kan klare, hvis det ikke er åpen omkring egen funksjonshemning. Åpenhet innebærer også en fare for å bli møtt med for lave forventinger (Grue, 2004,s.247- 252). For funksjonshemmede er tilhørighet i en sosial kategori forbundet med både fordeler og ulemper. Ulempen er at det kan føre til sosial miskreditering i sosial samhandling, sammenlignet med vilkår som funksjonsfrisk. Fordelen er at funksjonshemningen kan knyttets til positive erfaringer. ASF kan gi tilhørighet til et kulturelt fellesskap med likesinnede. Funksjonshemningen er også en positiv tegn i den forstand at det gir tilgang til ressurser i et velferdsstatlig omfordelingssystem. Hjelp og støtte på skole-, fritids- og hjemmearenaen tildeles på bakgrunn av funksjonshemningen (Froestad, Solvang & Söder, 2000,s.135). F. eks. Retten til spesialundervisning (Briseid, 2006,s.71- 72).

Kritikk av individbaserte modeller

Den største kritikken mot individuelle modeller er antagelsen om en kausal forbindelse mellom den reduserte funksjonsevnen og funksjonshemningen. Disse modellene anklages for ikke å ta hensyn til sosiale vanskeligheter rundt funksjonshemning. F. eks. Mangel på utdanning forklares ut fra evner, kriminalitet forklares ut fra sykdom (Reindal, 2007,s.36). Den interaksjonistiske modellen som betoner stigmatisering utsettes også for kritikk fra flere

⁷ I boka *Stigma. Notes on the management of spoiled identity* forklarer Erving Goffman opprinnelsen til begrepet «stigma» slik: "The Greeks, who were apparently strong on visual aids, originated the term stigma to refer to bodily signs designed to expose something unusual and bad about the moral status of the signifier. The signs were cut or burnt into the body and advertised that the bearer was a slave, a criminal, or a traitor- a blemished person, ritually polluted, to be avoided, especially in public places(...)"(Goffman, 1963,s.1).

hold. Til tross for at teorier om stigma kan være en forklaring på hva som skjer i møtet mellom funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede i sosial interaksjon, blir den kritisert for å individualisere problemet da det sier lite om hvordan funksjonshemmede som kollektiv gruppe opplever sosiale restriksjoner (Oliver, 1990,s. 66). Söder (1989,s.119-125) fremholder at fornektelsen av funksjonshemningen altfor ukritisk aksepterer synspunkter i symbolsk interaksjonistisk teori. Han mener en antikategorisering er risikabel i og med at det kan føre til at viktige velferdsstatlige spesialtiltak legges ned, og at det derfor kan føre til at en ser bort fra reelle forskjeller mellom funksjonshemmede og andre. Samme poeng uttrykkes også av Kristeva (2008,s.63). Den medisinske modellen omkring funksjonshemning har også blitt utsatt for kritikk av Oliver. Han fremholder at denne forståelsen beskriver et synspunkt som reduserer funksjonshemning til en personlig tragedie. Funksjonshemmede blir sett på som individuelle ofre for en vond skjebne. Han mener det er en forståelse som skygger over betydningen av undertrykkende forhold i samfunnet (Oliver, 1990,s.2-11). En annen innvendig er at denne forståelsen kan drive frem ideologier om behov for omsorg. Dette kan føre til en ytterligere klientifisering av den enkelte, fordi det opprettholder deres situasjon som en personlig tragedie. Konsekvensen for spesialpedagogikk er profesjonsideologier (jf. Foucault) basert på formynderi og avhengighetsskapende mekanismer (Reindal, 2007,s.36; Solvang, 1999).

Posisjon 3: Sosialkreasjonistiske modeller

Sosialkreasjonistiske modeller beskriver den sosiale forståelsen av funksjonshemning. Funksjonshemningen er et resultat av materielle maktrelasjoner knyttet til utviklingen i politisk økonomi innenfor en bestemt historisk kontekst i samfunnet (Priestley, 1998,s.80). Den beskrives både som en sosial undertrykkingsmodell (Abberley, 1987), og en barriremodell (Swain, Finkelstein, French & Oliver, 1993,s.38). Undertrykkingen skapes via økonomi, teknologi, lovverk, byråkrati, eller diskriminering via utdanning, arbeid, tilgjengelighet, bolig etc. (Reindal, 2007,s.37). Det er viktig å være klar over at denne modellen beskriver den sosialt skapte funksjonshemningen, og ikke en sosialt kreert svekkelse (impairment) (Oliver, 1990; Priestley, 1998,s.80; Solvang, 1999,s.170). Den radikale strukturalistiske forskningstradisjonen (Burrell & Morgan, 1979) har fokus på objektive materielle strukturer. Denne tilnærmingen kritiserer gjeldende forhold og er opptatt av forandring på samfunnsnivå (Støfring, 2000,s.26). *Her er utgangspunktet for analyse funksjonshemmede barrierer* (som regel fysiske, strukturelle og institusjonelle) (Priestley,

1998,s.80). Norsk politikk som har fokus på nedbygging av funksjonshemmende barrierer er knyttet til denne modellen.

Posisjon 4: Sosialkonstruksjonistiske modeller

Sosialkonstruksjonistiske modeller beskriver også en sosial forståelse av funksjonshemning. Innen denne forståelsen er funksjonshemning en sosial konstruksjon. Et idealistisk resultat av samfunnsutviklingen innen en bestemt historisk og kulturell sammenheng. De dominerende metodene er sosial konstruksjonisme (constructionism)⁸ og kulturell relativisme (Priestley, 1998,s.81). Et klassisk eksempel innenfor denne posisjonen i spesialpedagogikk (Reindal 2007,s.38) er Wolfensbergers normaliseringstilnærming (Priestley, 1998,s.81), og verdsetting av sosial rolle- tenkning (VSR) (Wolfensberger, 1972). I Norge kan Kristjana Kristiansen (1993) ses på som en representant for denne tenkningen med boka *Normalisering og verdsettning av sosial rolle*. Forståelsen av funksjonshemning som en sosial konstruksjon er knyttet til forestillingen om kulturell relativisme (direkte eller indirekte). Til alle tider har det eksistert forskjeller mellom mennesker, men betydningen det har i forhold til integrering, marginalisering/ ekskludering, vil påvirkes av rådende kulturelle oppfatninger innenfor en bestemt historisk epoke (Grue, 2004; Priestley, 1998,s.81). Den radikale humanistiske forskningstradisjonen (Burrell & Morgan, 1979) er opptatt av radikal forandring på samfunnsnivå gjennom kritikk av gjeldene kultur, normer og verdier. Tilhengerne er opptatt av hvilken betydning disse strukturene har for menneskets tenkning og handling (Støfring, 2000,s.24-25). Innenfor denne forståelsen i spesialpedagogikk er annerledeshet et kjennetegn ved normal variasjon. Likhet handler om å akseptere at ulikheter er vanlig. Det kreves derfor ingen spesielle ordninger (Reindal, 2010,s.121). *Her er utgangspunktet for analyse kulturelle verdier og representasjoner* (Priestley, 1998:78).

Kritikk av sosiale modeller

Til tross for at den sosiale modellen (eller den sosialkonstruksjonistiske forståelsen) representerer funksjonshemmedes reaksjon mot et diagnose- og individorientert syn på funksjonshemning har den blitt utsatt for kritikk av funksjonshemmede selv. Mesteparten av denne kritikken hevder Grue (2004,s.123) retter seg mot modellens fokus. Det blir bl. a pekt på at selv om den fungerer godt på samfunnsnivå, ved at den peker på samfunnsskapte barrierer, sier den lite om personlige opplevelser. Av Shakespeare (1994,s.283-298) kritiseres modellen for ikke å legge vekt kulturelle representasjoner. Hvilken betydning de har i forhold til å konstituere

⁸ Betegnelsen "konstruktivisme" blir ofte brukt synonymt med "konstruksjonisme". I konstruktivismen foregår konstruksjonen av verden i personens hode eller indre (Gergen & Gergen, 2005,s. 7).

stereotype⁹oppfatninger om funksjonshemmede. Bakgrunnen for kritikken er at viktige perspektiver på forståelsen av funksjonshemning ofte ser bort fra vanlige folks oppfatninger av normalitet, konformitet og forskjellighet. Han fremhever arbeider av Oliver og mener han forfekter en tradisjonell analyse, knyttet til oppfatninger brakt frem av teoretikere Comte, Marx og Weber. Han mener at en bevisst avskjedigelse av individualismebegrepet hos Oliver, leder til en samtidig avskjedigelse av «psykologiske» forklaringer. Han adresserer at Oliver (og andre) bytter ut slike forklaringer med «materialistiske» forklaringer som uforbeholdent har bakgrunn i sosiale forhold. Til tross for at det en bevisst avgjørelse i form av en reaksjon på forskningen som psykologiserer funksjonshemmedes situasjon er det en risiko. Det kan føre til at viktige bidrag fra psykologien blir ignorert. Hvis en innenfor den sosiale forståelsen er bundet av å overse i stedet for å finne ut av den individuelle opplevelsen av en sykdom eller skade, er det ikke forbløffende at denne forståelsen skygger over kulturelle representasjoner av funksjonshemning. I denne forbindelsen vil det være spesielt viktig å peke på “de andre” oppfatningen (Grue, 2004,s.125- 126), som en utfordring mange fagfolk har vansker med å gi slipp på. “De andre” begrepet er hentet fra feministiske analyser (Kristeva, 2008) av kulturell representasjon og verdier (Støfring, 2000,s.35).

Relativismekritikk¹⁰ har vært et sentralt tema i en debatt omkring den konstruksjonistiske forståelsen i *European Journal of Special Needs Education*. Per Solvang (1999,s.168- 169) fremholder at spesialpedagogikken er en del av et velferdsstatlig fordelingsapparat. Dette frembringer behov for å differensiere ut elever, noe som er i strid med den konstruksjonistiske tenkemåten. En normalisering av funksjonshemmedes situasjon i skolen vil i så fall bety status som vanlige elever. Dette er bl.a. Mårten Söder (1989,s.117-124) kritisk til. Samfunnets forståelse av funksjonshemmede som kollektiv gruppe, og funksjonshemmedes egen oppfatning, er knyttet til et betydelig sett av sosiale konstruksjoner og sosialiseringsformer. Denne tilknytningen influeres ikke av primitive tiltak som formell integrering. Integreringsreformer må derfor omgås dette med aktsomhet, mener Söder, fordi det lett kan føre til en usynliggjøring der funksjonshemmede kommer i en værre situasjon enn før. Mike Oliver mener integrering ikke er en politisk reform, men en uavbrutt kamp. Den konstruksjonistiske forståelsen mener han er avleggs og tvilsom fordi det kan føre til relativisme. Det nevner ikke funksjonshemmedes interesser. Den ekte virkeligheten kan bare

⁹ Hva er stereotypier? «Alle autister mangler empati», «Autister er ikke sosiale» «autister er flinke på fakta» «utviklingshemmede blir aldri voksne, de må derfor ha det lite utfordrende». Dette er forventinger basert på stereotypier. Stereotypier er normative oppfatninger av hvordan f. eks funksjonshemmede er og hva de bør være (Skaalvik, 1989,s.57).

¹⁰ Dette avsnittet er inspirert av og referert etter Solvang sin artikkel fra (1999).

erfares av den funksjonshemmede selv. Oliver inntar her et moralsk grunnlagt ståsted der han adresserer at funksjonshemmedes interesser må være overordnet alle andre forklaringer på funksjonshemmedes situasjon i samfunnet. På linje med denne begrunnelsen løfter han fram sin egen forståelse, sosialkreasjonisme (social creationism). Oliver mener funksjonshemmedes posisjon er grunnlagt på en politisk rettighetskamp. Funksjonshemning er ikke sosialt konstruert men sosialt skapt. I lys av sin kreasjonisme mener Oliver at normaliseringstenkningen er helt forfeilet. Det er viktigere med en framgangsmåte som søker å anerkjenne og hylle særtrekk og annerledeshet (Oliver, 1992,s.21- 26; 1990,s.82-83;Solvang, 1999,s.168- 170).

2.1.3. Normaliseringsbegrepet

Normalisering¹¹ er et begrep som må ses i sammenheng med gjeldende verdier, kultur og tradisjoner i samfunnet (Solum, 1993,s.75). Ulike forståelser av funksjonshemning, individuell eller sosial, påvirker oppfatningen av hva normalisering er, og hva som blir sett på som gode tiltak. Med hensyn til normaliseringsbegrepets innhold, er det tre personer som har gitt vesentlige bidrag ifølge Gunnar Stangvik (1987,s.14-24):

1. Dansken Niels Erik Bank- Mikkelsen: “Normalisering er å leve så normalt som mulig” (Stangvik, 1987,s.14).
2. Svensken Bengt Nirje: “Normalisering er å ha en normal livsrytme og livssyklus” (Stangvik, 1987,s.15).
3. Amerikaneren Wolf Wolfensberger: “Normalisering er å ha verdsatte sosiale roller” (Stangvik, 1987,s.16).

Mårten Söder (i Nirje, 2003,s.21) fastslår at normaliseringsbegrepet har opprinnelse i Skandinavia med henvisning til bl.a. Bank- Mikkelsen og Nirje. Skandinavene Bank- Mikkelsen og Nirje peker begge på levekår og ikke på livskvalitet i sine definisjoner. De er tydelig knyttet til sosial kreasjonistiske modeller (Posisjon 3). Gunnar Stangvik (1987,s.27-32) presiserer sammenhengen mellom livskvalitet og normalisering ved å fremheve at normaliseringsbegrepet historisk vokste frem av livskvalitetsbegrepet. Dette ble sett på som en motpol til institusjonsomsorgens mindreverdige og umenneskelige forhold, og målet var å forbedre helsen og livskvaliteten for den enkelte. Bengt Nirje (2003,s.91-92) sitt bidrag synes å ha fokus på at normalisering handler om tiltak fra samfunnets side. Dvs. at funksjonshemning er forårsaket av forhold i samfunnet, og ikke en mangel ved individet slik

¹¹ Kapitlet er inspirert av og basert på deler av Solum & Stangvik (1987); Solum (1993)Stangvik, 1987;Sæthre (2008).

den individuelle materielle modellen forfekter (Posisjon 1). Normalisering handler følgelig om forandringer på samfunnsnivå, innenfor alle arenaer som berører mennesker med en funksjonshemning. Han skriver: "Normaliseringsprincippet bör fungera som rättesnöre för medicinskt, pedagogiskt, socialt, lagskiftande och politiskt arbete" (Nirje, 2003,s.91). I Boka *The Principle of Normalization in Human Services* henviser Wolfensberger til normaliseringsprinsippet: "Utilization of means which are as culturally normative as possible, in order to establish and/ or maintain personal behaviors and characteristics which are as culturally normative as possible" (Wolfensberger, 1972, s.28). Wolfensberger ser her funksjonshemning i sammenheng med en devaluert rolle hvor målet må være å fremme positivt vurderte roller (verdsatte roller) (Posisjon 2 og 4). Det viktigste premisset for positiv evaluering av mennesker som har en funksjonshemning er derfor at tiltak innenfor all omsorg, er i tråd med kulturen i normalsamfunnet, både kulturelt og sosialt (Stangvik, 1987,s.71-74). Wolfensberger sin understreking om at virkemidlene må være kulturelt verdsatte, må også være et viktig tilretteleggingsprinsipp innenfor skolen for barn med ASF. Wolfensberger sin tenkning har derimot blitt kritisert for at avviket ses på som en egenskap ved det enkelte individ, før det blir stemplet som avvikende, altså før den stigmatiserte identiteten utvikler seg. Dermed blir fokuset på hvordan samfunnets vanlige borgere, skaper en avvikerrolle, og hvordan den skal fjernes. Målet blir derfor å forbedre livet til de som er nedvurdert gjennom trening av normal atferd og kompetanse for å oppnå sosial aksept, snarere enn å forandre vurderings- eller nedvurderingsgrunnlaget. Her forsøker man å innpasse mennesker i etablerte samfunnsstrukturer, framfor å endre vurderings- og nedvurderingsgrunnlaget (Grue, 2004,s. 188-189; Solum, 1993,s.169-170;Stangvik, 1987,s. 71;) slik Kristeva (2008) er opptatt av. En slik tenkemåte kan kritiseres fordi det blir snakk om å normalisere mennesker, ikke tiltak, slik Nirje (2003,s.91-92) fremhever. I Stortingsmelding nr. 88 (1966- 67), *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede* ble normalisering introdusert for første gang:

(...)personer med forskjellige typer funksjonshemninger utgjør en naturlig del av ethvert samfunn. Samfunnet plikter derfor i sin planlegging på alle områder å regne med denne kjensgjerning. I stedet for å vente at funksjonshemmede ensidig skal tilpasse seg til samfunnet, må samfunnet så vidt mulig tilpasses dem. Utgangspunktet må være at funksjonshemmede bør ha rett til samme levestandard og valgfrihet til å planlegge sitt liv som andre i den utstrekning dette er mulig. Samfunnet må legge forholdene til rette slik at personer med funksjonshemninger får medisinsk, pedagogisk og sosial hjelp, slik at de kan utnytte sine evner fullt ut. Et viktig prinsipp i den nye tankegang er normalisering. Det vil si at en ikke skal trekke unødvendige skillelinjer mellom funksjonshemmede og andre når det gjelder medisinsk og sosial behandling, utdanning, sysselsetting og velferd (St. meld. nr. 88 (1966-67,s.8)).

Utdraget fra Stortingsmeldingen synliggjør tilknytningen til Nirje og Bank - Mikkelsen, ved at normalisering handler om normalisering av tiltak, ikke personer. Dette er et vesentlig poeng som peker på at det er de ytre forholdene som må tilrettelegges. Det er altså ikke noe krav om

at det er den funksjonshemmede som skal forandres. Samme rettigheter fremheves også. Det betyr at det vil være vanskelig å realisere normalisering som ideal samt god livskvalitet innenfor segregerte omgivelser (Sæthre, 2008,s.57). I St. meld. nr. 23 (1977- 78) *Funksjonshemmede i samfunnet* ti år senere blir dette enda tydeligere:

Det grunnleggende prinsipp i meldingen er integrering (...) Den enkelte funksjonshemmede skal ha mulighet til i størst mulig grad å etablere den livssituasjon han ville ha hatt, dersom han ikke hadde sin funksjonshemning. Tiltak og tjenester skal så langt det er mulig utformes og forankres i den enkeltes lokalmiljø- ikke knyttes til spesialinstitusjoner og institusjonsplassering. Diskriminerende og segregerende særordninger må fjernes (St. meld. nr. 23 (1977- 78, s. 6)).

Gunnar Stangvik (1987,s.121) er også opptatt av dette når han uttrykker at normaliseringsbegrepet er et instrument for endring av allmenne arbeids-, bolig-, fritids- og opplæringsmiljø, slik at de bidrar til å gi funksjonshemmede gode vilkår for normal livskvalitet. Her uttrykkes det altså en sammenheng mellom levekår og livskvalitet (posisjon 3 og 2). Eiliv Solum har videreført arbeidet med dette, i det han ser normalisering som en vekselvirkning mellom levekårs- og livskvalitetsdimensjoner¹² (Solum, 1993,s.93). Normalisering har ikke bare vært viktig i Norge. Normalisering har også vært viktig internasjonalt (Standardregler, 1995,s.7- 8). 1981 ble av FN utvalgt som funksjonshemmedes år under mottoet: “Full deltaking og likestilling”(Grue, 1998,s.44; NOU 2001: 22, s. 10;Regjeringen, 1990,s.3). I 1982 sluttet generalforsamlingen i FN seg til et langsiktig handlingsprogram, og 1983- 1992 ble fremsatt som FNs handikap- tiår. Med bakgrunn i egne erfaringer og behov ble medlemslandene i FN anmodet om å utvikle egne langsiktige handlingsprogram. FNs initiativ er derfor fundamentet for de norske handlingsplanene for funksjonshemmede på 90- tallet (Grue, 1998,s.44-45). 1990-93 tok for seg den første perioden, og ble senere fulgt av en plan for perioden 1994-97 og 1998-2001 (Regjeringen, 1990;1993,s.8;1997,s.5). I forordet til standardreglene står det at det er anbefalinger, og at medlemslandene ikke er forpliktet til å benytte dem. Den norske regjeringen legger tydelig vekt på at de skal få gjennomslag i vårt samfunn:

Standardreglene er en sterk moralsk og politisk forpliktelse fra statens side om å iverksette tiltak for å sikre funksjonshemmede like muligheter. Standardreglene inneholder viktige prinsipper angående ansvar, handling og samarbeid. De påpeker områder som er av avgjørende betydning for livskvalitet og for å oppnå full deltaking og likestilling (Standardregler, 1995,s.10).

I Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede anvendes det en relasjonell forståelse av funksjonshemning (Regjeringen, 1990,s. 5;1993,s. 10;1997,s.11). Denne tenkningen er en viktig forutsetning for dannelsen av normaliseringsideologien og integreringsreformene i spesialpedagogisk praksis (posisjon 4)(Solvang, 1999,s.168- 169). I NOU 2003: 16, *I første*

¹² Drøftes videre under livskvalitetsbegrepet

rekke: Forsterket kvalitet i en grunnopplæring for alle står det at inkludering først og fremst angår omgivelsene. “Det er et program for utvikling av skolen med det formål at det skal passe hele den menneskelige variasjon. Det er i lys av dette kravet om tilpasset opplæring må ses(...)” (s.84). Målet er altså ikke å gjøre alle like, men å ha rom for ulikhet. I *Kultur for læring* (St. meld. nr. 30 (2003-2004)) fremheves en likeverdig inkluderende opplæring:

Likeverdig, inkluderende og tilpasset opplæring er overordnede prinsipper i skolen. Det betyr at opplæringen må være tilgjengelig for alle, og at alle skal få gode muligheter for læring, mestring og utvikling. Elever og læringer er ulike, og derfor har de ulike behov og forutsetninger. Et likt tilbud til alle gir ikke et likeverdig tilbud. For å gi et likeverdig tilbud, må skolen gi en variert og differensiert opplæring. Det er dette som ligger i opplæringslovens bestemmelser om at opplæringen skal tilpasses elevenes og lærlingenes forutsetninger. Retten til tilpasset opplæring kan ivaretas innenfor opplæringens ordinære rammer eller i form av spesialundervisning. Spesialundervisning er en rettighet for elever som ikke har eller som ikke kan få tilfredsstillende utbytte av den ordinære opplæringen (St. meld. nr. 30 (2003- 2004,s.85).

Organisering av opplæringssituasjonen etter disse prinsippene skal fremme livskvalitet gjennom full deltakelse og likestilling for barn og unge som har en funksjonshemning (St.meld. nr. 23 (1997-98)). Dette handler om rettigheter og tilgjengelighet (posisjon 3). Forskning omkring inkludering viser at idealene er langt fra realitetene i skolehverdagen. Det er en økning i både spesialundervisning og segregering. Det betyr at det er færre som har utbytte av den ordinære opplæringen (Nordahl & Hausstätter, 2009; NOU 2003,s.16; Tøssebro, Engan & Ytterhus, 2006,s.75-101). Det gir grunn til å spørre om toleransen for annerledeshet ikke er stor selv om intensjonene er det motsatte (Bachmann, Haug & Myklebust, 2010,s.302; Løvlie, 2005 & Midtlyngutvalget i St. meld. 18 (2010-2011,s.69)). Arbeidet med en antidiskrimineringslov (NOU 2005,s.8) er kanskje det tydeligste tegnet på at funksjonshemmede ikke har like rettigheter som andre innbyggere. En ny lov om antidiskriminering vil sannsynligvis ikke alene være nok, for å fremme full deltakelse og likestilling for barn og unge med en funksjonshemning innenfor skolesystemet, like viktig som lovverk er holdninger på individ og samfunnsnivå (posisjon 2 og 4) (Grue, 2004,s.185). I Ot.prp. nr. 44 (2007–2008,s.11)*Om lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne* står det: “Formålet med loven er å styrke det rettslige vernet mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne(...)”(s.11). Det står videre, at diskriminering er uakseptabelt, og at lovverk ikke alene er nok for å fjerne funksjonshemmende barrierer og diskriminering. Like viktig som lovverk, er holdnings- og påvirkningsarbeid for å styrke kunnskapen om hva som fører til diskriminering.

2.1.4. Oppsummering

Individuelle materialistiske modeller («*individual materialist models*») bedre kjent som den medisinske forståelsen av funksjonshemning er knyttet til biologisk sykdom eller skade, der funksjonshemning blir sett på som en personlig tragedie, mens individuelle idealistiske modeller («*individual idealist models*») av funksjonshemning har fokus på kognitiv interaksjon, følelsesmessige erfaringer og opplevelser. Funksjonshemning skapes her av subjektive erfaringer og av rolleforhandlinger mellom individer (Grue, 2004; Priestley, 1998; Reindal, 2007). I den første forståelsen vil tiltak først og fremst ha fokus på å redusere betydningen sykdommen eller skaden har gjennom medisinsk behandling, trening eller hjelpemidler, mens den andre forståelsen har et sosialpsykologisk fokus (Goffman, 1963; Grue, 1998; Mead, 1934; 1968), med fokus på møtet mellom mennesker med og uten en funksjonshemning. Funksjonshemning skapes her av holdninger, oppfatninger og forventningene til mennesker med ulike kjennetegn (stigma). Det sentrale blir at holdninger og oppfatninger kan endres når funksjonshemmede og ikke -funksjonshemmede møtes i f. eks skolesituasjonen (Grue, 1998,s.43-44). De individuelle forståelsene representerer derfor ulike forståelser når funksjonshemmedes situasjon skal forstås og bedres. Det er ikke nok å redusere funksjonshemningen alene gjennom behandling og trening og tenke at det alene fører til høyere livskvalitet. Like viktig er hvilke roller de blir tildelt i skolesituasjonen og hvilke forventninger rollene har med seg (Stangvik, 1987,s.28-32). Sosialkonstruksjonistiske modeller (*Social constuctionist models*) er knyttet til menneskers oppfatninger (fordommer, holdninger) om hva som skaper en funksjonshemning, mens sosialkreasjonistiske modeller (*Social creationist models*) vektlegger betydningen institusjonelle ordninger og samfunnets organisering har for forståelsen av funksjonshemning (utdanning, transport, arbeidsliv) (Grue, 1998; 1999,s.26; 2004,s.128; Priestley, 1998,s.78; Reindal, 2007). De sosiale modellene representerer derfor ulike forståelser som må ligge til grunn når funksjonshemmedes situasjon skal forstås, og bedres. Å bygge ned funksjonshemmede barrierer vil ikke alene være nok for å oppnå høyere livskvalitet. Kanskje er det minst like viktig at ideer og forstillinger om funksjonshemmede endres, funksjonshemmede må rett og slett ikke oppfattes som “de andre” (Grue, 2004,s.183). I denne undersøkelsen benyttes derfor en eklektisk forståelse av funksjonshemningsbegrepet. Dvs. at den innbefatter både individbaserte og sosiale modeller, fordi en modell blir for snever i den forstand at den kan usynliggjøre reelle vansker den enkelte møter i skolehverdagen, som har betydning for livskvalitet.

2.2. Livskvalitetsbegrepet

Kapittelet omfatter en litteraturstudie av livskvalitetsbegrepet¹³. Livskvalitetsbegrepet er ikke entydig og trenger en presisering, men knyttes ofte til positive verdier som lykke, helse og tilfredshet og det å ha det bra (Grue, 1998; Næss, 2001b; Næss, 2011a; Schalock & Alonso, 2002; Solum, 1993; Stangvik, 1987; Sæthre, 2008). Grovt sett skilles det mellom tre forståelser innen livskvalitetsforskningen (Stangvik, 1987; Sæthre, 2008; Tangen, 2008a), men mye av forskningen karakteriseres av tverrfaglighet og kombinerer flere perspektiver (Tangen, 2008a, s.553).

1. *Den sosiologiske objektive forståelsen* av livskvalitetsbegrepet fremhever tilpasning til sosialt verdsatte livsformer. Oppnåelse av verdsatte samfunnsgoder blir i dette perspektivet kriteriet for individuell livskvalitet.
2. *Den subjektive psykologiske forståelsen*¹⁴ av livskvalitetsbegrepet fremhever opplevelsen av tilfredshet og lykke som kriterium for individuell livskvalitet. Her blir verdier, mål og aspirasjonsnivåer grunnvilkår for individuell livskvalitet.
3. *Den medisinske objektive forståelsen* av livskvalitetsbegrepet fremhever at livskvalitet er helse i vid betydning. Fravær av psykiske og somatiske sykdommer blir i dette perspektivet kriteriet for individuell livskvalitet (Stangvik, 1987, s.28-32).

Den medisinske objektive forståelsen er opptatt av at manglende behovstilfredstillelse, dårlige utviklings- og stimuleringsbetingelser og lite utviklede personlige relasjoner reduserer livskvalitet. *Den sosiologiske objektive forståelsen* viser til normaliseringsprinsippet som er opptatt av at livskvalitet påvirkes av deltakelse i normalsamfunnet, der funksjonshemmede skal ha verdsatte sosiale roller. Positive relasjoner blir her sett på som viktig for livskvalitet. Et poeng er at avvikende roller, og stigmatisering kan ødelegge funksjonshemmedes mellommenneskelige relasjoner (Stangvik, 1987, s.28-32). Helse i vid betydning blir for snevert innen samfunnsvitenskapelig forskning, til tross for at det er det som er mest forfektet i forskningslitteraturen (Sæthre, 2008, s.87). Jeg kommer derfor ikke til å gå videre på det perspektivet spesifikt, men drøfte det i sammenheng med den psykologiske forståelsen med fokus på psykisk helse.

¹³ Kapittelet er inspirert av, og basert på deler av Grue (1998), Næss (2001b; 2011a; 2011b), Solum (1993), Stangvik (1987), Sæthre, (2008; 2010).

¹⁴ Denne forståelsen er representert av Grue (1998; 1999), Mastekaasa et al., 1988; Næss (2001a; 2001b; 2011a), Sæthre (2008; 2010) og Tangen (1998; 2008).

Ett sentralt spørsmål innen livskvalitetsforskningen er om **livskvalitet er det samme for alle**. Ifølge Sæthre (2008,s.83) er det ikke enighet når det gjelder svaret på det spørsmålet i forskningen med hensyn til mennesker som ikke har en funksjonshemning og mennesker med en funksjonshemning. Hun skriver at forskerne grovt sett gir to svar.

1. det er i utgangspunktet ingen grunn til tro at det er grunnleggende forskjeller i hva som er god livskvalitet, enten en har særskilte behov eller ikke.
2. en funksjonshemning vil kunne hindre graden av opplevd livskvalitet i forhold til de det er naturlig å sammenligne seg med (Sæthre, 2008,s.84).

Gunnar Stangvik hevder at funksjonshemning hemmer grad av opplevd livskvalitet, i det han ser funksjonshemning som et misforhold mellom miljø og individ (se Figur 2, gap modell). I skolen kan funksjonshemningen begrense mulighetene for livskvalitet gjennom krav til bestemte roller som, den gode elev, lekekamerat etc., fordi livskvalitet bare kan nås ved å mestre de ulike rollene. Et for stort fokus på bestemte normer i skolen kan derfor være en risiko for psykisk helse (Stangvik, 1987,s.33- 38). *Den psykologiske forståelsen* ser derimot på livskvalitet som et subjektivt fenomen, som bare har mening gjennom individets egen opplevelse. Denne forståelsen vektlegger at funksjonshemning ikke innebærer redusert livskvalitet (Grue, 1998,s.54), og det antas ikke at funksjonshemning er et hinder for å oppnå livskvalitet i høy grad. Lars Grue sin undersøkelse: *På terskelen: En undersøkelse om funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvilde og livskvalitet* peker nettopp på at informantene som er fysisk funksjonshemmet, ikke avviker fra jevngamle i forhold til livskvalitet, til tross for forskjeller i livssituasjon (Grue, 1998,s.229- 234). Innenfor denne forståelsen må man være åpen for at livskvalitet ikke oppfattes som det samme for alle (Sæthre, 2008,s.92). *Den psykologiske forståelsen* understreker betydningen av å lytte til menneskets subjektive erfaring (Grue, 1998; 1999). Mastekaasa, Moum, Næss & Sørensen (1988,s.13) sin definisjon innen dette perspektivet lyder: “enkeltindividers bevisst positive og negative, kognitive og følelsesmessige opplevelser”. Her vurderes grad av livskvalitet med utgangspunkt i individets egen opplevelse, ikke målbare objektive kriterier (Sæthre, 2008,s.90). Næss (2001b, s.10) utvidet denne definisjonen: “En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative” (s.10). Begrepet viser til individets psykiske velvære- følelsen av, eller opplevelsen av å ha det godt, en grunnstemning av glede. “livskvalitet er å ha det godt. Å ha det godt er å ha gode følelser og positive vurderinger av eget liv (...) Det og ha det godt er også avhengig av fravær av vonde følelser og vurderinger” (Næss, 2001b, s.10). Både følelser og vurderinger er opplevelser, og det er

ikke en tydelig avgrensning mellom dem, de går over i hverandre og påvirker hverandre. Eks. på gode følelser er glede, kjærlighet, engasjement. Eks. på positive vurderinger er tilfredshet med eget liv, selvrespekt, opplevelse av mening med tilværelsen. Eks. på vonde følelser er nedstemthet, angst, ensomhet, og eks. på negative vurderinger er misnøye med eget liv, skamfølelse og opplevelse av ubrukte evner (Næss, 2001b, s.10). I Nova- rapporten *Livskvalitet som psykisk velvære* deler Siri Næss begrepet videre inn i: *Aktivitet, sosiale relasjoner, selvbilde og grunnstemning*. *Aktivitet* dvs. at en person har høyere livskvalitet når en person er aktiv, har livslust, interesserer seg for noe, deltar i aktiviteter som er utfordrende og meningsfylte. *Sosiale relasjoner* dvs. at varme, nære gjensidige mellompersonlige forhold er viktig. *Selvbilde* dvs. at det blir lagt vekt på selvverdet, at man er trygg på seg selv, aksepterer seg selv, ikke opplever skyld eller skam og klarer å leve opp til egen standard. *Grunnstemning* dvs. glede, lyst og velvære, at livet er både rikt og givende og harmonisk, at det er fravær av tomhetsfølelse, nedstemthet, ubehag, smerte, uro og bekymring, og at man er åpen og mottagelig overfor den ytre verden. Det siste begrepet står nærmest begrepet livskvalitet, mens de tre førstnevnte må forstås som årsaksforhold som er særlig viktig for livskvalitet (Næss, 2001b, s.72- 74). Levekår, eller «objektive» betingelser vi lever under har innflytelse på livskvaliteten, men er ikke tatt med i definisjonen, fordi fokus er på forholdet mellom levekår og livskvalitet (Næss, 2011a, s.25).

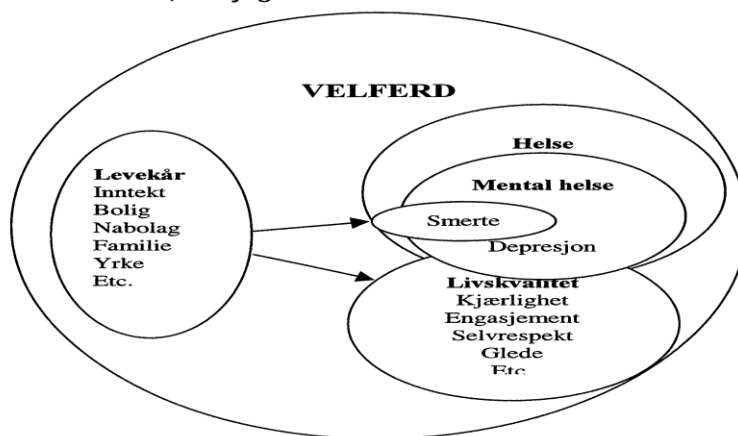
Et annet sentralt spørsmål er om **helse og livskvalitet er det samme**. Før jeg svarer på det spørsmålet vil jeg kort drøfte vanlige definisjoner av helsebegrepet med utgangspunkt i Mæland (2005; 2010). I boka *Forebyggende helsearbeid i teori og praksis* drøfter Mæland tre vanlige definisjoner av helsebegrepet: “helse som fravær av sykdom, helse som ressurs og helse som velbefinnende” (Mæland, 2005,s.26; 2010,s.25). Salutogenese som har opprinnelse hos Aaron Antonovsky (2012,s.23-37), og patogenese er to begreper som influerer vår tenkemåte i forhold til utvikling av sunnhet og sykdom. Begrepet salutogenese er sammensatt av ordet «salus» som betegner helse/ sunnhet, og «genesis» som betegner opprinnelse/ tilblivelse. Det motsatte av salutogenese er patogenese som betegner sykdomsutviklingen eller sykdomsproessen. Sistnevnte er mest vanlig innenfor medisinske studier på helseproblemer med fokus på årsaker og behandling av sykdommer som alt har oppstått, framfor forebyggende faktorer (ressurser) som kan hindre sykdom i å oppstå (Berg, 2005,s.36-37). Det sentrale hos Antonovsky (2012) er imidlertid ikke dikotomien mellom helse og uhelse, men hvor vi befinner oss på kontinuumet mellom helse og uhelse med fokus på hva som er helsebringende. Kort sagt, hva som gir effektiv beskyttelse mot en rekke stressfaktorer. Det

betegner han som generelle motstandsressurser (penger, egostyrke, sosial støtte etc.) (s. 16). Mestring og bruk av ressursene i hverdagen forutsetter opplevelse av sammenheng (eng. sense of coherence)¹⁵. Salutogenese er således et positivt helsebegrep som ligger nær opp til livskvalitetsbegrepet (Langeland, 2009,s.288-296; Mæland, 2009,s.41-54). Verdens helseorganisasjon (WHO) definerte i 1946 helse som “fullstendig fysisk, mentalt og sosialt velbefinnende” (Mæland, 2005,s.25;2010,s.24). Denne definisjon er blitt kritisert for å være utopisk, fordi den viser til et uoppnåelig ideal med vekt på fysisk og mentalt overskudd. Dette er også en positiv måte å forstå helse på, som gjerne omtales som livskvalitet, som kan oppleves til tross for sykdom (Mæland, 2010,s.25). Innenfor rammen av forståelsene overfor kan begrepet psykisk helse defineres positivt og ligger da nært opp til livskvalitetsbegrepet. Det vanligste er “å definere «psykisk helse» negativt, som fravær av psykiske plager som angst, uro og depresjon”(Grue, 1998,s.213;Mastekaasa et al., 1988,s.11). I forlengelsen av dette vil jeg stille samme spørsmål som Næss (2011a, s.25): **“Er helse og livskvalitet det samme?”** Drøftingen over viser at svaret på det spørsmålet ikke er entydig, men avhenger av hvilken helsedefinisjon som anvendes (Nes & Tambs, 2011,s.120), men det er også tydelig at det er en delvis sammenheng mellom den delen av helsebegrepet som innbefatter psykisk helse. Levekår defineres utenfor livskvalitetsbegrepet av Næss, og står i et årsaksforhold til livskvalitet (Næss, 2001b, s.16-17; 2011a, s.26-27). Sammenhengen blir vist i figur 4 under, og er hentet fra Næss sin Nova- rapport *Livskvalitet som psykisk velvære* fra 2001b, s.17.

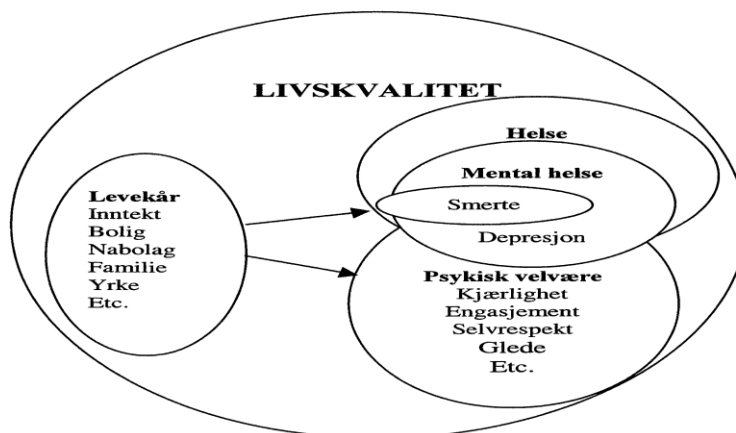
¹⁵ Drøftes videre under mestring og kontroll senere i dette kapittelet

Figur 4: Livskvalitet som psykisk velvære

Figur 1. Livskvalitet, slik jeg bruker ordet



Figur 2. Livskvalitet som et vidtfavnende begrep



– Livskvalitet som psykisk velvære –

17

Figur 2 henviser til en annen forståelse av begrepet livskvalitet, en det Næss (2001b, s.16) står for i figur 1. Her blir det som i den første figuren blir betegnet «livskvalitet», betegnet «psykisk velvære». Pilene i begge figurene viser teorier om sammenhenger. Levekår har for eksempel innflytelse på helse og livskvalitet etc. Helse som vanligvis defineres som «fravær av sykdom», har delvis sammenfall med og er delvis ulikt fra livskvalitet (Næss, 2011a, s.27).

Mitt spørsmål er da:

Har personer med høy livskvalitet god psykisk helse? De fleste vil nok svare ja, og enkelte vil nok til og med hevde at livskvalitet i hovedsak er det motsatte av negative følelser som angst og depresjon(...). Men livskvalitet og psykisk sykdom er ikke definert som klare motsetninger, og med gode grunner. Skjønt psykisk sykdom er sjelden forenlig med høy grad av tilfredshet og glede, er ikke fravær av psykiske plager tilstrekkelig for å ha høy grad av livskvalitet. Derimot har personer som rapporterer lav livskvalitet, en klart forhøyet risiko for å utvikle psykiske plager (...) Høy livskvalitet kan derfor sees som en viktig beskyttelse mot- snarere enn motpolen til – psykisk sykdom (Nes & Tambs, 2011,s.121).

Overnevnte sitat er hentet fra Nes & Tambs sitt bidrag i boka *Livskvalitet. Forskning om det gode liv*. Sitatet beskriver mitt utgangspunkt for å knytte livskvalitetsbegrepet til psykisk helse, fordi jeg tenker at høy livskvalitet i skolen beskytter mot psykisk sykdom, mens det motsatte er en risiko for psykisk sykdom (Nes & Tambs 2011,s.120-121).

Ovenfor skrev jeg at «livskvalitetsbegrepet» ikke er entydig, men blir brukt forskjellig av ulike forskere. Det betyr at vi snakker om flere livskvalitetsbegrep (Næss, 2011a). *Den sosiologiske forståelsen* viser til objektive kriterier som levekår¹⁶ (Sæthre, 2008). Det er dette vi kjenner som leveårsundersøkelser¹⁷ (Lyng, 2006; Molden, Wendelborg & Tøssebro, 2009; Romøren, 2000; Söderström & Tøssebro, 2011). En sentral diskusjon innenfor denne forståelsen er hvilke dimensjoner som skal være med i operasjonaliseringen for å kunne si noe om grad av livskvalitet for mennesker med funksjonshemning¹⁸ (Sæthre, 2008,s.93). *Den subjektive psykologiske forståelsen* synes å være mest utbredt, men det finnes også definisjoner som inkluderer både subjektive og objektive kriterier (Tangen, 1998,s.41). Siri Næss sin definisjon av livskvalitetsbegrepet innen den *psykologiske subjektive forståelsen* er snevrere enn tilnærmingene som tar med levekår som del av livskvaliteten. Medisin benytter kriterier som «helse» og «sunnhet» på livskvalitet, mens andre avgrenser det til mental helse. Næss sitt livskvalitetsbegrep inkluderer psykisk helse, og overlapper delvis med mental helsebegrepet, som i hovedsak fokuserer på psykiske plager, som angst og depresjon (Næss, 2011a, s.23). En langt videre betydning av livskvalitetsbegrepet som inkluderer både subjektive og objektive kriterier, og helse finner vi hos Robert Schalock og Miguel A. V. Alonso:

Emotional well-being
Interpersonal relations
Material well-being
Personal development
Physical well- being
Self- determination,
Social inclusion
Rights (Schalock & Alonso, 2002, s. 16).

Disse åtte operasjonaliseringene omhandler ikke bare levekår, her er også det subjektive aspektet og helse inkludert. Disse dimensjonene er videre plassert i forhold til livsområder

¹⁶ F. eks. FNs, *Standardregler for like muligheter for mennesker med en funksjonshemning* (1995).

¹⁷ F. eks. leveårsindikatorer som helse, inntekt, sosialt nettverk, boforhold o.a. (Tangen, 2008a).

¹⁸ PASS er et eksempel på et instrument som er utviklet i norsk sammenheng. PASS er utgangspunkt for å måle tiltaksgrad av normalisering inkludert livskvalitet. Se evt. Solum og Stangvik (1987) for en utdyping.

som har innflytelse på livskvaliteten. Schalock og Alonso benytter et økologisk perspektiv (jf. Bronfenbrenner) for å beskrive livsområdene: Mikrosystemet består av nære sosiale settinger som familien og jevnaldergruppen. Mesosystemet består av nabolag, samfunn, servicevirksomhet og organisasjoner som har direkte innflytelse på hvordan mikrosystemet fungerer. Makrosystemet består av overordnede kulturmønstre, sosialpolitiske trender, økonomiske systemer og samfunnsrelaterte faktorer som påvirker verdier og antakelser, og betydningen av ord og begreper (Schalock & Alonso, 2002,s.15). En forståelse som ligner den som ble utviklet av Schalock og Alonso, men som er utviklet under norske forhold finner vi hos Eiliv Solum (1993). Solum sine livskvalitetsdimensjoner bygger på normaliseringsdimensjonene som ble utviklet av Solum og Stangvik (1987,s.17). Han inkluderer i likhet med Schalock og Alonso objektive og subjektive kriterier og helse. Han skriver: “ Personlig opplevd livskvalitet og sosiale og materielle levekår betraktes som to sider av samme sak, og disse sidene står i et gjensidig avhengighetsforhold til hverandre ” (Solum, 1993,s.93). Solum operasjonaliserer livskvalitet i fire dimensjoner:

deltakelse i sosialt liv (forkortet til sosial deltakelse)

anerkjennelse og verdsetting (forkortet til verdsetting)

kunnskaper og ferdigheter (forkortet til mestring)

frihet og selvstendighet (forkortet til frigjøring) (Solum, 1993,s.102).

Lav grad av sosial deltakelse karakteriseres av at personen opplever høy grad av sosial isolasjon. Dvs. at det er små muligheter for sosial kontakt innenfor normale rammer i f. eks. en skolesituasjon, fritidssituasjon etc. *Høy grad av sosial deltakelse* karakteriseres av at personen deltar aktivt i ordinære sosiale aktiviteter, og at personen kan velge hvem han/ hun vil være med og hva han/hun vil delta i. *Lav grad av verdsetting* karakteriseres av at personen blir stemplet eller stigmatisert av andre som et menneske av mindre verdi. *Høy grad av verdsetting* karakteriseres av at andre mennesker tilskriver personen høy status. Dvs. at personen har en verdsatt sosial rolle, et positivt selvilde og opplever å bli sosialt akseptert. *Lav grad av mestring* karakteriseres av at personen mangler evner, kunnskaper eller ferdigheter som trengs for å mestre daglige levekårskrav. Dvs. at personen ikke får tilfredsstillende og tilpasset stimulering i forhold til alder og behov. *Høy grad av mestring* karakteriseres av at personen får utviklet tilfredsstillende kunnskaper og ferdigheter. dvs. at personen har gode muligheter til å tilegne seg kunnskaper og ferdigheter som trengs for å mestre krav i hverdagen. *Lav grad av frigjøring* karakteriseres av at personen har små

muligheter for behovstilfredsstillelse og et selvstendig liv. Dvs. at situasjonen oppleves som både tvangspreget og ufri. *Høy grad av frigjøring* karakteriseres av at personen har mulighet for et selvvalgt og selvstendig liv, og at personen får tilfredsstilt vanlige behov på ordinært vis. Livssituasjonen karakteriseres av frihet og selvstendighet. Behovet for trygghet og sikkerhet inkluderes av Solum i samtlige dimensjoner, og god eller dårlig helse inkluderes også som en del av de andre dimensjonene. Livskvalitetsdimensjonene beskriver subjektive og kvalitative vilkår fra den enkeltes ståsted. Hvordan den enkelte selv opplever eget liv i relasjon til seg selv og miljøet rundt. Lav grad av deltakelse innebærer lav grad av normalisering, høy grad av deltakelse innebærer høy grad av normalisering etc. Solum knytter livskvalitetsdimensjonene videre til levekårsdimensjonene opplæring, arbeid, bolig og fritid. Han mener det er viktig å knytte de fire livskvalitetsdimensjonene til de mer objektive levekårsdimensjonene for å kunne si noe om feltet. *Lav opplæringsstandard* karakteriseres av at personen ikke får et tilbud som gir mulighet for personlig utvikling eller læring. *Høy opplæringsstandard* karakteriseres av at personen får et tilbud tilpasset alder, interesser og utvikling (Solum, 1993,s.93-107).

Helt til slutt vil jeg ta med forskningen til Reidun Tangen (1998; 2008a, s.556-563). Hun undersøkte hvordan elever med særskilte behov opplevde sin livskvalitet i videregående skole. I avhandlingen; *“Skolelivskvalitet på særvilkår. Elever i møte med den videregående skolen”* beskriver Tangen et «**skolelivskvalitetsbegrep**» som er basert på subjektive kriterier. Denne definisjonen inkluderer ikke objektive kriterier og helse (min anm.). Det er elevens positive eller negative møter med skolen som er i fokus, “(...)deres risiko- opplevelser og ambivalens, sammen med deres perspektiver på “veien de gikk”, som er (...)” (Tangen, 1998,s.378) grunnlaget for livskvalitetsdimensjonene Tangen beskriver. Hun fremholder at selv om dette sannsynligvis er sentrale dimensjoner i elevens skoleliv, er de ikke uttømmende:

- 1.) *Tidsdimensjonen*: Elvenes erfaringer viser at både kortsiktige og langsiktige perspektiver er vevet sammen. Dvs. skolens nytteverdi for fremtiden og verdien skolen har her og nå (Tangen, 1998,s.378).
- 2.) *Kontroll over egen skolegang*: I elevenes perspektiv sett i forhold til morgendagen, gis det uttrykk for at bekymringer og forventinger har sammenheng med oppfatningen av egen mulighet til innflytelse på egen skolegang (Tangen, 1998,s.379).
- 3.) *Relasjoner til andre*: Fremstillingen av “det gode “og “det vonde møte” (Tangen, 1998,s.381) peker på at gode relasjoner til en eller flere medelever og/ eller lærere har innvirkning på kvaliteten i dette møtet. “Vennlighet og interesse for eleven fra lærerens

side ble tillagt stor betydning. Forholdet til medelever betød også mye for den enkelte” (Tangen, 1998,s.381).

4.) *Arbeidsdimensjonen* omhandler arbeidet med fagene i skolen, skolens innhold. “Å få holde på med noe ordentlig” (Tangen, 1998,s.383) var viktig.

2.2.1. Mestring og kontroll

Flere teoretikere har utarbeidet begreper knyttet til mestring (Antonovsky, 2012; Bandura, 1997; Seligman, 1992). Antonovsky (2012) er kjent for begrepet «opplevelse av sammenheng» (eng. sense of coherence):

Opplevelse av sammenheng er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at (1) stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, (2) man har nok ressurser til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og (3) disse kravene er utfordringer som det er verdt å engasjere seg i (Antonovsky, 2012,s.41).

Antonovsky sitt sentrale poeng er at mestring forutsetter en global innstilling i forhold til omgivelsene, at de er forutsigbare (Grue, 1998,s.247). I modellen salutogenese beskriver Antonovsky (2012) ulike ressurser som forebygger og motvirker påkjenningsfaktorer (penger, egostyrke, sosial støtte, kulturell stabilitet) (s.16). Mestring av hverdagen og bruk av ressursene avhenger av evnen til å oppleve sammenheng i livet, en følelse som er avhengig av: *Begripelighet*, dvs. at vi forstår situasjonen vi er i, at den oppleves som forutsigbar og ikke kaotisk. Grunnlaget for den kognitive komponenten er erfaringer preget av indre sammenheng (s. 39-40). *Håndterbarhet*, dvs. at vi opplever å ha tilstrekkelige ressurser til å takle kravene vi møter, at vi har tillit til både egne personlige ressurser og ressurser i miljøet. Grunnlaget for denne komponenten handler om riktig belastningsbalanse, om oppgaver og krav står i forhold til våre kunnskaper og ferdigheter, og om vi opplever å ha tilstrekkelige materielle, sosiale og organisatoriske ressurser til rådighet. Overbelastning handler her om at vi ikke opplever å ha tilstrekkelige ressurser i møte med oppgaver og krav (s. 40 og s.124- 125). *Meningsfullhet*: dvs. at vi opplever at en aktivitet er verdt innsats og følelsesmessig engasjement. Grunnlaget for denne komponenten har et tydelig motivasjonselement¹⁹(s. 41). Medbestemmelse i verdsatte oppgaver danner grunnlaget for meningsfullhet ifølge Aaron Antonovsky:

¹⁹ Denne komponenten kan forstås ut fra Flow-teorien. Flow-teorien (Csikszentmihalyi; 2008,s.71- 75; Næss, 2011b, s.78) sier at indre motivasjon er viktig. Dvs. at det er viktig å være engasjert i interessante aktiviteter (f. eks. musikk, dans, sjakk, kunst, idrett, teater etc.). «Flow- opplevelsen» er knyttet til en aktivitet eller handling. I skolen blir det viktig at utfordringene i aktiviteten står i forhold til elevens ferdigheter. Hvis kravene i aktiviteten er for store i forhold til ferdighetene, kan eleven oppleve frykt i stedet for «flow». Hvis aktiviteten er for lett i forhold til ferdighetene kan eleven oppleve kjedsomhet i stedet for «flow». Hvis utfordringene derimot står i forhold til ferdighetene hos eleven, vil eleven være i «flytsonen». Det betyr at det eleven gjør er motiverende og givende (Grue, 1998,s.55-66).

Når andre bestemmer alt for oss- når de definerer oppgavene, bestemmer reglene og styrer utfallet- og vi ikke har noe vi skulle ha sagt, reduseres vi til objekter. Hvis vi opplever at våre handlinger ikke har noen effekt i verden, blir verden etter hvert meningsløs (...). Det er viktig å understreke at dette ikke er et spørsmål om kontroll, men om medbestemmelse. Det avgjørende er at man forholder seg positivt til oppgavene man stilles overfor, at man har en betydelig grad av ansvar for utførelsen, og at det man gjør eller ikke gjør, har noe å si for utfallet av opplevelsen (Antonovsky, 2012,s.106).

Seligman er kjent for begrepet «lært hjelpeløshet» (eng. learned helplessness) som omhandler opplevelse av å mangle kontroll over eget liv og skjebne. Bandura er kjent for begrepet «mestringstro/ forventning om mestring» (eng. self- efficacy) som omhandler tro på egen evne til å påvirke omgivelsene. Det som er felles med disse begrepene er tilstedeværelse av, eller fravær av kontroll, kognitivt, atferdsmessig eller emosjonelt. Kort sagt handler det om opplevelse av å mestre utfordringer og krav (Næss, 2011b, s.78-79). Mestring og kontroll gir derfor et godt meningsinnhold til livskvalitetsbegrepet når en ser det i sammenheng med god psykisk helse, og forstås i dette prosjektet som en viktig forutsetning for å oppleve en grunnstemning av glede (Næss, 2001b, s.10). Bandura utdyper begrepet «self- efficacy»:

Unless people believe they can produce desired effects by their actions, they have little incentive to act. Efficacy belief, therefore, is a major basis of action. People guide their lives by their beliefs of personal efficacy. *Perceived self- efficacy refers to beliefs in one's capabilities to organize and execute the courses of action required to produce given attainments.* The events over which personal influence is exercised vary widely, however. Influence may entail regulating one's own motivation, thought processes, affective states, and actions, or it may involve changing environmental conditions, depending on what one seeks to manage (Bandura, 1997, s. 2-3).

Ifølge Bandura har vi en tendens til å unngå situasjoner og aktiviteter hvis de stiller krav til kompetanse vi tror at vi ikke har. Forventning om mestring/ mestringstro av aktiviteter eller situasjoner påvirker valg av aktiviteter, innsats og utholdenhet når vi møter utfordringer, adekvate mestringsstrategier og grad av stress og angst. Forventningene har også betydning for prestasjoner. Elever som har høye forventninger til seg selv mestrer mer enn elever som har lave faglige forventninger (Skaalvik, 1998,s.228- 230). «Lært hjelpeløshet» omhandler det motsatte av «self – efficacy» og «sense of coherence» (Seligman, 1992). Min kjennskap til begrepet er knyttet til sammenhengen mellom pessimisme, lært hjelpeløshet og depresjon (Larsen & Buss, 2008,s.407; Martin, Carlson, Buskist, 2007,s.594). Begrepet ble beskrevet i sammenheng med eksperimentelle studier av hunder. Hundene som ble utsatt for elektrisk sjokk som de kunne slå av ved å berøre en knapp, lærte hurtig at de kunne unnslippe sjokket, mens hunder som hadde blitt utsatt for sjokk de ikke kunne unngå, ikke lærte å unngå sjokket, selv om de kunne. De samme effektene er også blitt dokumentert i læringssituasjoner. Ut fra denne teorien kan mangel på innsats hos en elev som har opplevd gjentatte nederlag forklares med «lært hjelpeløshet» (Seligman, 1992,s.23-44).

«Sense of coherence» er tett knyttet til trygg identitet og optimisme. En slik oppfatning utvikles i barne- og ungdomsårene gjennom trygge, nære og stabile voksenpersoner, og gjennom utviklingen av en trygg identitet. Forskning i psykologi har pekt på at slike forhold er viktige i forhold til mental helse. Disse selvoppfatningene er på sin side en konsekvens av den grunnleggende tillit som utvikles i barnets tidlige leveår i nære samspillsrelasjoner mellom barnet og barnets omsorgsperson (- er)²⁰(Antonovsky, 2012,s.108-119; Mæland, 2010,s.74). Barnet har altså et medfødt ønske om å forstå verden rundt seg som begripelig, håndterbar og meningsfull (Antonovsky, 2012,s.109). Barn som har ASF har mindre forutsetninger for å forstå «nye» sosiale situasjoner, hvor det hele tiden kommer ny informasjon. Barna har problemer med å fungere på grunn av vansker med å forholde seg til verbal informasjon, og fordi de har vansker med å oppfatte ny informasjon. Dette gjør at de får vansker med å få med seg meningen i en samlet informasjonsmengde. Konsekvensen av dette er at «nye sosiale situasjoner» oppleves som kaotiske, fordi de overveldes av informasjonsmengden. Det vil ifølge Antonovsky gi mindre opplevelse av sammenheng. Et viktig mål i opplæringssituasjonen blir ifølge teorien om salutogenese å skape opplevelse av sammenheng (Sponheim, 1998,s.225-226). Trygghet og forutsigbarhet blir viktig slik at barnet forventer å mestre faglige og sosiale aktiviteter. Hvordan tilrettelegge for opplevelse av sammenheng? Personalets rolle blir å hjelpe barnet med å forstå situasjoner og aktiviteter slik at det forventer å mestre (Johannessen, Kokkersvold & Vedeler, 2010,s.75). Tilrettelagte forutsigbare rammer blir viktig for å gi barnet mulighet til å få oversikt og innflytelse på eget liv (Sommerschild, 1998,s.58). Det innebærer fokus på det barnet kan og interesserer seg for, framfor det barnet ikke kan. I stedet for å spørre om det som er avvikende, spør vi om hva barnet kan. Disse perspektivene bygger på at barn og unge er aktører og konstruktører i eget liv og læring, og at de ikke er passive konsekvenser av verken biologi eller miljø (Befring, 2008, s.53-56).

2.2.2. Oppsummering og konklusjon

I dette kapittelet ble det presentert psykologiske, sosiologiske og medisinske forståelser av livskvalitetsbegrepet. Den psykologiske og sosiologiske forståelsen ble vektlagt. Den psykologiske forståelsen legger vekt på den individuelle opplevelsen, mens den sosiologiske forståelsen legger vekt på objektive kriterier som levekår, om de er tilgjengelige for personen (Stangvik, 1987,s.28-32). Det finnes også forskning som bruker en kombinasjon av subjektive kriterier og objektive kriterier, som f. eks. Schalock og Alonso (2002) og Solum (1993). De

²⁰ Hilchen Sommerschild (1998,s.21-63) viser til flere sentrale kilder i drøftingen av mestring som styrende begrep i boka *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre* fra 1998.

åtte livskvalitetsdimensjonene til Schalock & Alonso (2002), og Næss sin inndeling i aktivitet, sosiale relasjoner, selvbylde, grunnstemning (Næss, 2001b:72), samsvarer stort sett med Tangen (1998;2008b) og Eiliv Solum (1993: 102) sine hoveddimensjoner ved livskvalitetsbegrepet. Livskvalitet og psykisk helse henger tett sammen (Grue, 1998; Nes & Tambs 2011;Næss 2001b; 2011a; 2011b; Schalock & Alonso, 2002, Solum, 1993; Stangvik, 1987). Mestring og kontroll (Næss, 2011b: 78) gir derfor et godt meningsinnhold til livskvalitetsbegrepet (Antonovsky, 2012; Bandura, 1997; Seligman, 1992). Begrepet forstås i denne undersøkelsen som en viktig betingelse for en grunnstemning av glede (Næss, 2001b). Mulighet til å påvirke egen skolehverdag (medbestemmelse) blir da viktig (Schalock & Alonso, 2002; Solum, 1993; Tangen, 1998; 2008b). Det innebærer at barnet blir sett på som aktør i eget liv, og ikke passive konsekvenser av biologi eller miljø (Befring, 2008). Konklusjonen etter gjennomgangen av litteraturstudiene i teorikapittelet så langt, er at det er grunn til å anta at sosiale relasjoner, sosial deltakelse i verdsatte roller, medbestemmelse og mestringsopplevelser er knyttet til høy grad av livskvalitet, mens det motsatte er knyttet til lav grad av livskvalitet.

2.2.3. Selvoppfatningsbegrepet

I dette kapittelet drøftes livskvalitetsbegrepet i relasjon til selvoppfatningsbegrepet. Hvordan påvirker opplæringssituasjonen selvoppfatningen? Dette kapittelet avslutter kapittel 2.2. Livskvalitetsbegrepet. I avslutningen og oppsummeringen legger jeg frem definisjonen jeg har valgt å legge til grunn for mine analyser²¹.

Hva er selvoppfatning?

I norsk litteratur benyttes begrepet selvoppfatning og selvbylde nokså synonymt (Grue, 1998; Skaalvik & Skaalvik, 2005). I engelskspråklig litteratur fant jeg begrepet self- concept (Rosenberg, 1979,s.7). Selvoppfatningsbegrepet er ikke entydig og trenger en kort presisering, før jeg går inn på sentrale teorier om hvordan selvoppfatningen utvikles og påvirkes i skolesituasjonen. Einar M. Skaalvik og Sidsel Skaalvik (2005,s.89) bruker *selvoppfatning* som samlebegrep bestående av alle sider ved selvoppfatningen, inkludert selvvurderinger og forventning om mestring. *Selvvurdering* benyttes om elevens vurdering i forhold til egen kompetanse og egne prestasjoner. Akademisk selvoppfatning er enten knyttet til elevens generelle oppfatning av å prestere godt på skolen, eller knyttet til spesifikke skolefag. I en skolesituasjon innebærer det første en generell følelse av å være kompetent eller inkompetent, eller en generell forventning om å gjøre det bra på skolen, mens det siste er knyttet til en

²¹ Kapittelet er inspirert av og basert på deler av Skaalvik (1989; 1998), og Skaalvik & Skaalvik (1996; 2005).

bestemt selvoppfatning innenfor et spesifikt skolefag, som f. eks. matematikk. *Forventning om mestring*²² er knyttet til elevens forventning om å få til spesifikke oppgaver. *Selvverd* handler om elevens verdsetting av seg selv. Personens generelt positive eller negative holdninger til seg selv.

Begreper og teori om hvordan selvoppfatningen påvirkes og utvikles?

Selvoppfatningen er et resultat av erfaringene våre, og tolkningen av erfaringene vi gjør i sosiale sammenhenger. I arbeidet med å bygge en positiv selvoppfatning trekker Skaalvik og Skaalvik (1996; 2005) frem flere sentrale faktorer: interesser, mestringsopplevelser, å bli sett av signifikante andre, hvordan man blir vurdert av andre og sosiale sammenligninger.

Andres vurderinger

George Herbert Mead sitt sentrale argument er at selvoppfatningen ikke er medfødt, men et resultat av de sosiale erfaringene vi gjør med dem vi omgås:

The self is something which has a development; it is not initially there, at birth, but arises in the process of social experience and activity, that is, develops in the given individual as a result of his relations to that process as a whole and to other individuals within that process (Mead, 1934, s.135).

Charles Horton Cooley (1964,s.183-184; 1968,s.90) beskriver selvet som et «looking- glass self», der «signifikante andre»²³ (foreldre, lærere, medelever etc.) utgjør sosiale speil som vi ser oss selv igjennom. I denne forståelsen er oppfatning av oss selv i hovedsak sosial, bestemt av hvordan andre oppfatter oss ved at vi internaliserer²⁴ andres holdninger, normer og kriterier og bruker de i vurderingen av oss selv (Skaalvik & Skaalvik, 1996;2005). En slik forståelse finner vi også hos Mead (1934,s.149-160; 1968; 1976) under benevnelsen «den generaliserte andre». Gjennom å ta rollen til «signifikante andre» blir barnet mer og mer i stand til både å vurdere og å forutsi egen atferd fra andres perspektiv (Skaalvik & Skaalvik, 1996,s.36-38; 2005,s.97-99). Ideen om rolletaking og om «den generaliserte andre» gjør at den symbolske interaksjonismen er med på å forklare hvordan sosialiseringen overfører felles normer, verdier og holdninger, som har betydning for hvordan barnet vurderer seg selv. Normene brukes både ved vurderinger av atferd som er unike for oss (individuelle erfaringer), og i forhold til egenskaper og roller som er felles for større grupper (kollektive erfaringer). F. eks. oppfatninger knyttet til kjønn, alder, nasjonalitet, autismediagnosen etc. (Skaalvik, 1989,s.30-31; Skaalvik & Skaalvik, 1996,s.38; 2005,s.98). Disse gruppene i samfunnet grupperes ofte ut fra fellestrekk, og får en felles rolle i samfunnet, med forventningene og statusen som følger

²² Se drøfting av mestring og kontroll

²³ Dette begrepet ble ifølge Skaalvik og Skaalvik (2005,s.98) introdusert av Sullivan.

²⁴ Internalisere betyr å gjøre andres regler og normer til sine egne normer og regler(Kvelling, 2008b, s.56).

med rollen (Kristiansen, 1993,s.44). I mindre, homogene miljøer kan disse oppfatningene bli veldig stereotype. F. eks. etter hvert som et barn med ASF overtar gjeldende holdninger til bestemte roller eller grupper, kan holdningene bli et viktig fundament for barnets oppfatning av seg selv. Store grupper som, f. eks. barn med ASF, får på dette viset et felles erfaringsgrunnlag, helt uavhengig av deres unike individuelle egenskaper og atferd (Skaalvik, 1989,s.30). Å få en identitet som funksjonshemmet er m.a.o. ikke medfødt i dette perspektivet, det er noe vi lærer i samhandling med dem vi omgås (Grue, 2004,s.237). Morris Rosenberg (1979,s.12) fremholder at den sosiale identiteten erfares som en viktig del av selvoppfatningen. På spørsmål om hvem jeg er svarer de fleste i termer som er knyttet til den sosiale identiteten (student, jente, kvinne, ungdom, nordmann, kristen, gift etc.). Disse sosialt anerkjente identitetskategoriene beskriver vår sosiale tilhørighet og identitet, og oppfattes som en stabil, dyp og ekte del av oss selv:

(...)student, girl, husband, Baptist, Puerto Rican, and so on. These elements of social identity are a part of the self- concept, in some cases constituting its hardest core. In a very real sense the individual is his social structure, for these socially recognized categories are a firm, deep, and real part of what he feels himself to be(Rosenberg, 1979,s.12).

Han argumenterer med at samfunnet som helhet ikke er så opptatt av hva mennesket er, men av hva de er definert som ut fra kategorier. Mennesker kan uttrykke frykt overfor en funksjonshemmet, selv om han ikke er noe å frykte. Med andre ord, samfunnet bygger opp under sosiale forventninger, eller stereotypier av mennesker etter hvordan de er kategorisert. F. eks. Diagnosen ASF har knyttet til seg ulike forventninger om hvem man er, og hvem en bør bli. Kategoriseringen påvirker hvordan vi forholder oss til barn som har ASF. Poenget er at mange av kategoriene blir sosialt rangert og vurdert. Det betyr at individets følelse av verdi i noe grad er knyttet til verdsettingen av identitetskategoriene. Så sentral er vurderingskomponenten, at teoretikere innenfor (Rosenberg, 1979) «sosiologisk interaksjonisme»(Reindal, 2007), har integrert det i definisjonen av selvoppfatningen. Å definere noen som kriminell, alkoholiker, radikal, eller psykiatrisk pasient (eller å ha vært det tidligere) er å stigmatisere den personen, å merke personen med lite verdi (Rosenberg, 1979,s. 12-13). Med Goffman (1963) sitt begrep, med en «spoiled identity» (Rosenberg, 1979,s.13). Kategoriene fungerer som en standard for selv vurdering. Et barn ser seg ikke selv bare som skoleelev, men om det lever opp til standarder og forventinger i rollen. I noe grad vil barnets verdsetting av seg selv være knyttet til i hvilken grad barnet klarer å leve opp til idealet. En skoleelev kan føle at han må være god i skolefag, må ha mange venner på skolen etc. Hvis det ikke klarer å leve opp til disse forventningene eller standardene kan barnet oppleve følelser

som skyld, selvhat, selvfordømming, fordi det ikke har klart å leve opp til det kulturelt definerte rolleidealet, som det har internalisert. Motsatt kan barnet oppleve stor tilfredsstillelse og stolthet hvis det klarer å leve opp til forventninger og standarder (Rosenberg, 1979,s.13-14).

Sosial sammenligning

Symbolsk interaksjonisme legger vekt på at vi tar andres perspektiv og vurderer oss selv fra andres synspunkt, eller at vi observerer andres vurderinger av oss selv direkte. Tydelige vurderingskriterier er ikke alltid til stede. Det gjør sosial sammenligningsteori relevant²⁵ (Skaalvik, 1989,s.31; Skaalvik & Skaalvik, 1996,s.40; 2005,s.100). Teorien legger vekt på den direkte sammenligningen vi gjør av oss selv med andre (Festinger, 1954). I skolen vil det være naturlig å fremheve skoleklassen som «referansegruppe» i forhold til prestasjoner. Fordi eleven vil som regel velge å sammenligne seg med de som er like med hensyn til alder, kjønn, erfaringer og atferd. Videre fordi læreren gir en basis for sammenligning via skriftlige og muntlige tilbakemeldinger (Skaalvik & Skaalvik, 2005,s.100-102).

Psykologisk sentralitet

Selvverd har en tydelig sammenheng med psykisk helse (Skaalvik, 1989; 1998; Skaalvik & Skaalvik, 1996; 2005), og blir sett på som en sentral side ved livskvalitet (Næss, 1976; 1979; 2001b). Elevens selvverd er en konsekvens av hans/ hennes vurdering av seg selv på forskjellige områder. Om han/ hun vurderer seg selv som dyktig på skolen, flink i idrett, godt likt av klassekameratene og godtatt og elsket av sine foreldre, vil det kunne påvirke selvverd i positiv retning. Men noen områder har større betydning enn andre, og disse er ikke de samme for alle. F. eks. hvis en person vurderer seg selv som dårlig likt, og det er viktig å være en person andre liker kan det påvirke selvverd negativt. Hvis personen derimot ikke er så opptatt av å være godt likt vil det ikke ha like stor betydning (Rosenberg, 1968,s.339; Skaalvik & Skaalvik, 2005,s.84-112). Rosenberg (1968, s.339; 1979, s.18) benytter betegnelsen *psykologisk sentralitet* om det som er viktig for oss: “(...) a man`s global self- esteem is not based solely on his assessment of his constituent qualities; it is based on his self- assessment of qualities that *count*”. Dette ble også vektlagt av William James (1968,s.44-45).

Dissonant miljø og selvverd

Skaalvik og Skaalvik (1996,s.55-59; 2005,s.113- 116) drøfter betydningen av dissonant miljø for selvverd i skolen med utgangspunkt i Morris Rosenberg (1977,s.205- 217; 1979,s.99-127). Rosenberg (1979,s. 99-108) hevder at en person som skiller seg mye fra miljøet befinner seg i

²⁵ Tilfredshet med livet avhenger av vårt forventningsnivå. Forventningsnivået influeres av hvem vi sammenligner oss med. Det sentrale er om vi sammenligner oss oppover eller nedover (Næss, 2011b, s.74).

dissonant miljø. Miljøet er ikke dissonant, men for eleven som skiller seg ut fra miljøet. I sosiologisk betydning betyr det at eleven er avvikende²⁶ innenfor sitt miljø. F. eks. gjennom atferd, prestasjoner, etnisitet, verdier, normer etc. Ulike typer av dissonant miljø kan slik danne seg. Et eksempel er identitetskontekst, som er viktig i forhold til etnisitet og religion. Et annet eksempel er kompetansekontekst, som er viktig i forhold til både prestasjoner på skolen eller i idrettsklubber. Verdikontekst er et annet eksempel, som handler om oppfatninger om hva som er viktig, og om hva som er anstendig atferd. Samspillet mellom menneske og miljø blir i dette perspektivet det sentrale (Skaalvik & Skaalvik, 2005,s.113-116). Fokus er “(...)hvilken betydning ulike individkarakteristika eller ulike miljøkarakteristika har for barnas utvikling”(Skaalvik & Skaalvik, 2005,s.114). Dissonant miljø vil ifølge Rosenberg (1977;1979,s.109-126) ha negativ virkning på elevens selvverd. Hvert miljø signaliserer hva som er viktig for verdsetting av seg selv. Hvis en elev skiller seg mye ut, kan det bidra til at fokus blir rettet mot sider ved eleven som vurderes negativt i miljøet. Dårlige sosiale ferdigheter eller akademiske ferdigheter hos en elev med ASF vil f. eks. bli mer betydningsfullt i et miljø der de fleste har gode sosiale- og akademiske ferdigheter. Dissonant miljø blir slik en stadig påminnelse om den negative vurdering eleven har av seg selv og sin gruppe. Hvis eleven internaliserer normene og verdiene i det dissonante miljøet, vil eleven vurdere seg selv med utgangspunkt i disse normene. Normene kan slik bli et fundament for negativ selvverdivurdering. Skoleklassen kan representere en dissonant kontekst på flere vis (Skaalvik & Skaalvik, 2005,s.113-116). “En elev kan skille seg ut fra resten av klassen eller gruppen gjennom å tilhøre en minoritetsgruppe, ha fysiske handikapp eller ha store lærevansker” (Skaalvik & Skaalvik, 2005,s.115). Elever som befinner seg i dissonant miljø vil stadig kunne oppleve at de ikke passer inn, og vil derfor kunne føle seg annerledes, utenfor, rar og at det er noe galt med dem selv ifølge Rosenberg (1977,s.209-210;1979,s.125;Skaalvik & Skaalvik, 2005,s.207).

Behov for positiv selvoppfatning og selvverd

Siri Næss (2011b, s.72-73) skriver at vi har universelle behov som må dekkes. En slik forståelse er sentral når vi snakker om hva som skal til for å gjøre oss tilfredse. Hvilke behov har barn med ASF i skolesituasjonen? *De har fysiologiske behov* (f. eks. mat, drikke, hvile etc.), *behov for trygghet, forutsigbarhet og sikkerhet, behov for tilhørighet, vennskap og kjærlighet* og *behov for positiv selvoppfatning, selvverd og anerkjennelse*. Først når disse er dekket vil *behov for selvrealisering og mulighet for utvikling av evner og talenter* komme til

²⁶ Goffman, 1963

syne. Siri Næss mener at dette er en rimelig tolkning av Abraham Maslow (1970,s.35-50), den mest siterte behovsteoretiker innen psykologisk forskning (Næss, 2011b). *Behovet for tilhørighet, vennskap og kjærlighet og behovet for anerkjennelse, positiv selvoppfatning og selvverd* har nær tilknytning til *opplevelse av mestring*²⁷. Understrekingen av behov for anerkjennelse og selvverd hos Maslow (1970,s.45) synliggjør den tette forbindelsen mellom selvoppfatning og motivasjon (Skaalvik, 1996,s.77). Selvverdsmotivet har også blitt fremhevet av andre forfattere (Covington, 1992; Rosenberg, 1968), som ett av de sterkeste motivene vi har for atferd²⁸. Dekning av behovet for positiv selvoppfatning og selvverd innebærer tilpasning av undervisningen, og at det elevene gjør blir anerkjent av læreren (Skaalvik & Skaalvik, 2005,s.139). Berg utdyper det slik:

Opplevelse av *mestring* står sentralt i all undervisning. Det og gi eleven utfordringer som ligger innenfor det han eller hun har forutsetninger for å klare, er et meget viktig bidrag til å bygge et positivt selvilde hos eleven(...)Å kjenne den enkelte elevs forutsetninger og ressurser og tilpasse undervisningen til disse blir derfor et kjernepunkt i skolens forebyggende arbeid når det gjelder å beskytte og styrke elevenes psykiske helse(Berg, 2005,s.64).

Dette sitatet impliserer at behovet for å utvikle og bruke sine evner og ressurser forutsetter at barn og unge får utfordringer tilpasset sitt nivå, og at de må gis valgmuligheter i forhold til å utvikle interessene sine i forskjellige retninger slik at de får mulighet til å utvikle og beholde et høyt selvverd (Skaalvik & Skaalvik, 2005,s.141). Mennesket har behov for å tenke positivt om seg selv (Covington, 1992,s.74-76; Rosenberg, 1968,s.339-346). Flere undersøkelser har påvist at det er en sammenheng mellom lavt selvverd og emosjonelle problemer i form av depresjon, angst og psykiske helseplager (Kaplan, 1980,s.62; Skaalvik, 1989,s.92-98;Ystgaard, 1993,s.49-52). I overensstemmelse med disse resultatene blir selvverd sett på som en viktig side ved livskvalitet hos Næss (1976; 1979; 2001b). Undervisningen bør legges til rette slik at elevene beholder og utvikler et høyt selvverd (Skaalvik 1998,s.227; Skaalvik & Skaalvik, 2005,s.73). Det innebærer at elevene må få oppgaver og krav de forventer å mestre (Bandura, 1997).

Sosial tilhørighet og vennskap

Barn og unge har behov for sosial tilhørighet, kjærlighet og vennskap (Maslow, 1970,s.43) for å oppnå høy grad av livskvalitet, mens følelse av ensomhet er knyttet til lav grad av livskvalitet (Csikszentmihalyi, 2008,s.164-189; Grue, 1998,s.55-59;1999;Næss, 2001b;

²⁷ Hilchen Sommerchild (1998,s.57-58) har en lignende oppfatning i modellen om mestringsvilkår.

²⁸ Se f. eks. Covington (1992: 74-76) sin «Self – Worth theory of achievement motivation», som forklarer elevens atferd i skolesituasjoner, og Rosenberg (1968,s. 339- 346) sin teori om psykologisk selektivitet for en nærmere drøfting. Dette er to teoretikere som tar utgangspunkt i at man har behov for å vurdere seg selv positivt. Eleven vil derfor ta i bruk beskyttelsesmekanismer når selvverdet trues (Skaalvik & Skaalvik, 2005,s.151).

Schalock & Alonso, 2002; Solum, 1993; Sæthre, 2010). Det viktige her er at det er stor forskjell på å være alene og å være ensom. "(...)Det første er basert på frivillighet og oppleves som fra positivt til greit. Ensom er en subjektiv, negativ følelse, og den er ufrivillig" (Kvello, 2008a, s.247). Samværet med jevnaldergruppen er viktig for å utvikle en positiv selvoppfatning og trygg identitet (Grue, 1998,s.59; Sletta, Valås, Skaalvik & Søbstad, 1996,s.431). Vi har behov for å føle at vi hører til en gruppe. Det forutsetter at vi føler at vi blir akseptert av dem vi omgås. At vi ikke føler oss avvist, utstøtt, stigmatisert eller ignorert. Hvis vi føler at vi ikke passer inn, eller hører til (Kvello, u.å., s.2), vil det være naturlig å prøve å få innpass i en annen jevnaldergruppe, eller å isolere seg (Grue, 1998,s.65).

Betydningen av sosial tilhørighet, kjærlighet og vennskap (Maslow, 1970,s. 43-45), må ses i sammenheng med det psykososiale læringsmiljøet som omhandler mellommenneskelige forhold, som elev- elev relasjoner og elev- lærerrelasjoner, samt elevens egenopplevelse med hensyn til hvordan han eller hun faktisk har det på skolen. Dvs. om eleven føler seg trygg, inkludert eller verdsatt. Det forutsetter fravær av negative opplevelser som mobbing. Kort sagt: "(...)Skolemiljøet skal være fritt for destruktiv atferd" (Berg, 2005,s.68). Berg skriver at det er voksenes ansvar å sørge for at enkeltelever ikke blir utsatt for krenkende handlinger i skolemiljøet. En oversiktsartikkel som omhandler mobbing og psykisk helse i *Tidsskrift for Den norske legeforening* av Vatn, Bjertness og Lien (2007), viser at 10 % av alle barn og unge i skolen blir utsatt for mobbing 2-3 ganger pr. mnd., eller oftere. Dette er bekymringsfullt når gjennomgangen av forskningen i artikkelen indikerer at det er sammenhenger mellom mobbing og psykiske helseplager. Det er grunn til å anta at mobbing handler om andres vurderinger etter Skaalvik og Skaalvik (2005,s.122) sin argumentasjon. Det betyr at vi kan forvente at mobbing har betydning for utvikling av lavt selvværd.

For barn med ASF vil det ofte være en utfordring å mestre sosiale forventinger og krav på grunn av dårlige samspills- og kommunikasjonsferdigheter. Nils Kaland (2006) hevder at etablering og utvikling av nære vennskapsrelasjoner med «vanlige» barn er vanskelig. Barn med ASF risikerer derfor å bli ensomme og sosialt isolert, og bli utsatt for trakassering eller mobbing (Kaland, 2010; 2009b). Argumentasjonen over gir grunn til å tro at dette kan føre til lavt selvværd. Mangel på jevnalderkontakt kan dessuten gjøre at de får en mangelfull sosialisering. Lite kontakt gjør at de ikke får utviklet sosial kompetanse som er viktig for å etablere og vedlikeholde vennskap og sosiale relasjoner (Frønes, 2006,s.183- 204). Sosial kompetanse blir sett på som en beskyttende faktor for barn og unges psykiske helse (Berg,

2005,s.72). Utvikling av sosial kompetanse blir derfor et viktig mål i opplæringen hos barn og unge med ASF (Utdanningsdirektoratet, 2007,s.10).

2.2.4. Avslutning

I dette kapittelet ble livskvalitetsbegrepet drøftet i relasjon til selvoppfatningsbegrepet. Selvverd ble vektlagt, siden selvverd har en tydelig sammenheng med både livskvalitet og psykisk helse(Grue, 1998; 1999; Næss, 1976; 1979; 2001b; Skaalvik, 1998; Skaalvik & Skaalvik, 2005:84). Det ble pekt på flere sentrale grunner til at en kan forvente at skolesituasjonen har betydning for barnas selvverd: *Anders vurderinger, sosial sammenligning, psykologisk sentralitet, dissonant miljø og mestringserfaringer*. Mestringserfaringene elevene gjør avhenger av hvilke oppgaver og krav de får, og hvordan undervisningen er tilrettelagt. Det betyr at alle kan oppleve mestring, siden mestringserfaringer ikke er knyttet til evner, men til hvordan læringsmiljøet er tilrettelagt (Skaalvik, 1989; 1998; Skaalvik & Skaalvik, 1996; 2005).

I denne undersøkelsen defineres «livskvalitet» som et psykologisk subjektivt begrep: “Livskvalitet er å ha det godt. Å ha det godt er å ha gode følelser og positive vurderinger av eget liv (...) Det og ha det godt er også avhengig av fravær av vonde følelser og vurderinger” (Næss, 2001b, s. 10). Etter drøftingene av funksjonshemningsbegrepet, livskvalitetsbegrepet og selvoppfatningsbegrepet i teorikapittelet forventer jeg at høy grad av livskvalitet er knyttet til sosiale relasjoner, sosial deltakelse i verdsatte roller, medbestemmelse og mestringsopplevelser, og at det motsatte er knyttet til lav grad av livskvalitet. Jeg forventer også av betingelsene påvirker hverandre, og at de ikke kan forstås uavhengig av hverandre. F. eks. Å mestre handler ikke bare om å få til noe, mestringsopplevelser handler også om at andre skal se og verdsette det en gjør. Slik blir det en nær sammenheng mellom sosiale relasjoner, sosial deltakelse i verdsatte roller og mestringsopplevelser. Medbestemmelse handler om å bestemme i forhold til noe, å ha mulighet til å velge om en vil være med eller ikke, hvis det blir for store faglige og sosiale krav. Slik sett er det også nær sammenheng mellom medbestemmelse, sosiale relasjoner, sosial deltakelse i verdsatte roller og mestringsopplevelse (Næss, 2011b, s.25; Stangvik, 1987:111-112).

Problemstillingen: *Hvordan opplever tre foreldre til barn med ASF opplæringssituasjonen med fokus på opplevd livskvalitet?*

3. NORSKE UNDERSØKELSER OM LEVEKÅR OG LIVSKVALITET

I dette kapittelet presenteres norske undersøkelser som omhandler levekår og livskvalitet. Hensikten med dette kapittelet er å fremheve at rammene i opplæringssituasjonen har positive og negative konsekvenser for livskvalitet. Forskningen til Solum og Stangvik (1987), Stangvik (1987) og Tangen (1998) om livskvalitet og normalisering ble drøftet under normaliseringsbegrepet punkt 2.1.3. og livskvalitetsbegrepet punkt 2.2., og vil ikke bli ytterligere utdypet i dette kapittelet.

Det er gjennomført relativt mange norske undersøkelser av nyere dato om livskvalitet og levekår for ulike grupper av mennesker med funksjonshemninger, derfor kan jeg ikke gå inn på alle her (f. eks. Eriksen, Næss & Thorsen, 1989; Jevne, 2009; Lyng, 2006; Molden et al., 2009; Romøren, 2000; Sæthre, 2008; Söderström & Tøssebro, 2011). Jeg har derfor valgt å legge vekt på tre undersøkelser som har fokus på skolesituasjonen til barn med funksjonsnedsettelse som har fokus på positive og negative sider ved den sosiale deltakelsen. Undersøkelsene inkluderer barn med ulike funksjonsnedsettelse, bl. a. barn med ASF. Norske undersøkelser som har spesielt fokus på levekår og livskvalitet hos barn med ASF har jeg ikke funnet. Undersøkelsene bygger på både kvalitative og kvantitative data (Tøssebro, Lundeby, Ytterhus, Engan & Åmot, 2006, s.39-49; Wendelborg & Ytterhus, 2009, s.166). «*Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge*», og «*Hverdagslivets segregering i integrerende institusjoner*», er to langsiktige prosjekter. Data fra disse prosjektene refereres i ulike kilder (Tøssebro & Lundeby, 2002; Tøssebro & Ytterhus, 2006a; 2006b, s.303-310; Wendelborg, 2010a; 2010b; Wendelborg & Kvellø, 2010; Wendelborg & Tøssebro, 2008; 2010; 2011; Wendelborg & Ytterhus, 2009; Ytterhus, 2000; 2002; 2004). Den tredje er undersøkelsen: «*En skole for alle*» (Ytterhus & Tøssebro, 2005). Deretter velger jeg å trekke frem to undersøkelser av Grue som retter fokus mot levekår, livskvalitet og ungdom. Hans komparative kvantitative undersøkelse: «*På terskelen: En undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvbylde og livskvalitet*» (Grue, 1998; 1999), og hans kvalitative intervjuundersøkelse: «*Motstand og mestring: Om funksjonshemming og livsvilkår*» (Grue, 2001a; 2001b).

3.1. «Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge»

Det første prosjektet: «*Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge*» følger ca. 600 barn med funksjonsnedsettelse og deres familier gjennom hele oppveksten. Data er samlet inn 1998/ 99 (Tøssebro & Lundeby, 2002, s.11-12) 1996-2000 (Ytterhus, 2002: 12), 2002/03 (Tøssebro & Ytterhus, 2006a, s. 6) og 2006/07, gjennom intervju med 31 foreldre når barnet

deres var i barnehagen, og på barne- og mellomtrinnet i skolen. Spørreskjema ble sendt til de andre foreldrene på samme tidspunkt (Wendelborg & Ytterhus, 2009,s.166).

Hovedfunnene i Wendelborg og Kvello sin studie som er en del av dette prosjektet peker på at jevnalderrelasjoner mellom barn med og uten funksjonshemning avhenger av hvordan vanlige skoler organiserer undervisningen. Organiseringen hadde en markant innflytelse på sosial deltakelse med jevnaldrende på fritiden. Undersøkelsen viser også at funksjonshemningsgrad har innflytelse på mengden spesialundervisning og timer sammen med assistent, og deltakelse i klasseromsaktiviteter, men type funksjonshemning har en større innflytelse på antall timer spesialundervisning som blir gitt i løpet av skoletiden, enn graden. Dette peker på at spesialpedagogikken er i tråd med den medisinske forståelsen av funksjonshemning. Det indikerer at norske skoler er mer tilgjengelige for barn med fysiske funksjonshemninger, enn den er for barn med kognitive funksjonshemninger. Måten skoler organiserer undervisningen for disse barna på resulterer i at de blir tatt ut av klasserommet (Wendelborg & Kvello, 2010,s. 151). Dette samsvarer med Ytterhus & Tøssebro (2005,s.122-128) sine funn blant barn med lærehemminger i undersøkelsen «*En skole for alle*». I prosjektet «*Å vokse opp med funksjonshemming*», forteller foreldrene at deres barn deltar mindre på like fot i sosialt samvær, enn det de gjorde på barnetrinnet. Foreldrenes fortellinger gir inntrykk av at spesialundervisningens praksis endrer seg fra å være innenfor rammene av klassen på barnetrinnet de første årene til å være utenfor klassen på slutten av barnetrinnet (Wendelborg & Tøssebro, 2010,s.712; Wendelborg & Ytterhus, 2009,s.169-170).

Engan & Tøssebro (2006,s.161-162) har tatt opp spørsmål omkring sosial deltakelse i spørreskjemaet og i intervjuet. Svarene de fikk viser store forskjeller i erfaringer. Det fortelles om ting som minner om mobbing, men også om noe som minner om omsorg. På spørsmål om vennskap svarte 14 prosent av foreldrene at barnet manglet venner på både skole og SFO. 5 prosent av foreldrene mener det ikke er mulig å snakke om vennskap i vanlig forstand pga. funksjonshemningen. To av tre har jevnlig kontakt med jevnaldrende, og da med barn som ikke har en funksjonshemning. Hele 85 prosent svarte at barnet som regel blir invitert i bursdagsselskap til klassekamerater. Funn som støttes av Ytterhus & Tøssebro (2005). I småskolen svarer foreldrene at de fleste har flere venner, mens noen har bare en, og et fåtall har ikke venner. Lærerne ble spurt om eleven følte seg ensom eller inkludert. 5 prosent gir uttrykk for at eleven føler seg ensom, mens 30 prosent føler seg inkludert. Det mest vanlige svaret er at eleven er “delaktig, men litt i randsonen”(Engan & Tøssebro, 2006,s. 162). I 10-13- års alder, er det tydelig at flere blir sett på som ensomme i alt 21 prosent.

Eventuelle segregerende mekanismer blir mer fremtredende etter småskolen. Et minstemål på sosial deltakelse var å ha en venn. Hovedinntrykket var at det var stor variasjon i sosial deltakelse, mange var perifere og marginale. Ifølge foreldrene deltar de fleste av og til, i alt 54 prosent. 22 prosent deltar ofte i leken på lik linje, 24 prosent er sjelden med. 7 prosent trekker seg unna andre barn, 43 prosent gjør det ofte, 51 prosent gjør det sjelden. I alt 69 prosent velger lekaktiviteter de mestrer ofte. Få barn blir ertet eller plaget (3 prosent)²⁹. Systematisk avvising forekommer sjelden (47 prosent), men mange opplever det av og til (46 prosent). Barna deltar mer i organiserte omgivelser (klassetimen), enn i omgivelser som ikke er organisert (friminutt og SFO) (Engan & Tøssebro, 2006,s.162-163).

3.2. «Hverdagslivets segregering i integrerende institusjoner»

Det andre prosjektet, *«Hverdagslivets segregering i integrerende institusjoner»* samlet inn data i 1996/ 97 og 2002/ 03 gjennom deltakende observasjon og samtaleintervju i barnehager og barneskoler (Tøssebro et al., 2006,s.45; Wendelborg & Ytterhus, 2009,s.166; Ytterhus, 2000; 2002; 2004). Denne undersøkelsen er basert på deltakende observasjon av ansikt – til-ansikt- møter mellom barn som har og ikke har funksjonsnedsettelse i både skole og barnehage. Målet med observasjonene har bl.a. vært å undersøke når og hvordan den sosiale samhandlingen mellom barn med og uten funksjonshemming blir dårligere eller bryter sammen eller går bra (Wendelborg & Ytterhus, 2009,s.166;Ytterhus & Tøssebro, 2006,s.51).

Det mest sentrale i barns samvær med jevn gamle i alderen tre – åtte år, er at de oppleves som lekbara av de andre (Wendelborg & Ytterhus, 2009,s.172). Dvs. evne til å gå inn i en aktivitet hvor samværet er det viktigste (Ytterhus, 2004,s.80). I undersøkelsen viste flertallet av barna vilje til samvær, med tillit til at den andre var lekbar. Undersøkelsen peker på at de fleste barna er aktive deltakere, enten de er funksjonshemmet eller ikke, men variasjonen i deltakelsen er stor. De som strever mest er barn som oftere enn andre rammes av relasjonelle samhandlingsbrudd. Funnene peker på at ikke- funksjonshemmede barn opplevde seg avvist. Det vises til at spesielt barn med utviklingshemming krever klare og entydige responser fra sine samhandlingspartnere, men at de i mange tilfeller selv er med på å bidra til at situasjoner fremstår som uklare, dermed oppstår det misforståelser som gjør at de andre barna føler seg avvist (Ytterhus, 2002,s.180-183).

Wendelborg og Ytterhus identifiserer et knekkpunkt i sosial deltakelse når barna blir rundt ti år. Fra 9-10- års alder preges ikke relasjonene og samhandlingen lenger av situasjonsbestemt

²⁹ Resultatene fra undersøkelsen, *«En skole for alle»* (om lærehemmete elever) viser til noe høyere tall, i alt 9 prosent i småskolealder (Ytterhus & Tøssebro, 2005,s.118).

«her- og nå – logikk», men av en normativ logikk der relasjonene ikke lenger bestemmes av bare fysisk tilstedeværelse (Wendelborg & Ytterhus, 2009,s.174; Ytterhus & Tøssebro, 2006,s.50-72). I studiene sine finner Wendelborg og Ytterhus (2009,s. 174-178) at barn flest begynner å delta i organiserte aktiviteter på fritiden. Dette betyr at konkrete interesser og felles fokus blir viktigere for samhandlingen. Utviklingshemmede skilles fra sine jevnaldrende i skolen, og deltar i liten grad på fritidstilbud. Det gjør at de får mindre felles erfaringer og interesser å dele med jevnaldrende. Da blir det vanskelig å bli «god nok» i det jevnaldrende verdsetter (f. eks. fotball). Barn med bevegelseshemminger benytter de samme mulighetene som barn flest, fordi de klarer å kompensere for reduserte ferdigheter. F. eks. så kan kunnskap og interesse for fotball gi innpass i jevnaldergruppen på fritiden og skolen. Å tilegne seg en verdsatt sosial rolle er derimot vanskeligere for barn med utviklingshemming, fordi de har store vansker med å tilegne seg og forstå det sosiale finspillet i relasjoner som gjør det mulig å kvalifisere seg til verdsatte sosiale roller, som har status. Det gjør at gapet mellom individets forutsetninger og krav i miljøet blir større etter hvert som barna blir større, og dette forsterkes ytterligere når barna blir tatt ut av det sosiale felleskapet.

3.3. «En skole for alle»

Undersøkelsen «*En skole for alle*» hentet data gjennom postale spørreskjema til foreldre og lærere til barn med store lærevansker, og ved at foreldre og lærere har gitt informasjon gjennom nedskrevne fortellinger om opplæringssituasjonen (Ytterhus & Tøssebro, 2005,s.22). Undersøkelsen undersøkte sosialt liv i og utenfor skolen. Lærerne tror at hele 53,5 prosent av elevene med lærevansker opplever seg som ensomme eller litt i randsonen i forhold til sine jevnaldrende klassekamerater. De tror at kun 21, 9 prosent av elevene føler seg inkludert. I alt en av fire gir uttrykk for at de ikke vet. I denne undersøkelsen kom det fram at overgangen til mellomtrinnet fra småtrinnet er den største utfordringen sosialt. I denne undersøkelsen ble ikke foreldrene spurt om ensomhet, de ble spurt om trivsel. Foreldrenes svar viste at det skjer noe med trivselen i overgangen mellom småtrinnet og mellomtrinnet. Ytterhus og Tøssebro peker på at det er verdt å merke seg at det er på mellomtrinnet er færre som trives. Organiseringen av opplæringen, dvs. om eleven er i vanlig klasse/- skole, eller i et spesialorganisert tilbud var ikke med på å forklare trivselen. Det som hadde størst betydning var de relasjonelle dimensjonene i sosialt samvær. Ansattes rolle som sosiale døråpnere betød mye, og å ha en venn eller flere. Ytterhus og Tøssebro peker på at det er verdt å merke seg at barn/ unge i vanlig klasse/-skole blir vurdert som mer delaktig sosialt, enn de som var i spesialorganiserte tilbud. Ut fra dette konkluderer de med stor sannsynlighet at hele 98

prosent i vanlig klasse/- skole har en eller flere venner på skolen. De peker videre på at forventningen til vanlig vennskap hos foreldrene synker når barna deres går i spesialorganiserte tilbud. Elever som går i vanlig klasse/- skole deltar i mye større grad i sosialpedagogiske aktiviteter, enn elever som befinner seg i spesial klasse/ - skole. Funn i denne undersøkelsen viser at elever med store lærevansker blir betydelig mer ertet/ mobbet når de går i vanlig klasse/ - skole. Denne undersøkelsen viser også at funksjonshemmede som mottar undervisning i vanlig klasse/ - skole har et kvalitativt mer sosialt liv i og utenfor skolen. Barn som deltar i sosialpedagogiske arrangement i skolen blir hyppigere bedt i bursdagsselskap, og deltar i flere fritidsaktiviteter på lik linje med barn som ikke er funksjonshemmet. Barn som er i vanlig klasse har også flere venner enn barn som er i spesialpedagogiske tilbud. Baksiden er at disse barna blir mer mobbet, og utfordringene er størst på mellomtrinnet (Ytterhus & Tøssebro, 2005,s.105- 121).

3.4. «På terskelen: En undersøkelse om funksjonshemmet ungdom (...)»

Lars Grue benytter et subjektivt psykologisk livskvalitetsbegrep i undersøkelsen: «*På terskelen: En undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvbylde og livskvalitet*». Han benyttet en kvantitativ komparativ design, og sammenligner en større gruppe funksjonshemmet ungdom med ikke- funksjonshemmet ungdom på variabler som beskriver ungdoms subjektive virkelighet (selvbylde, psykisk helse, livskvalitet), og ungdoms objektive virkelighet (tilhørighet til foreldre, skole, jevnaldrende). Innen skoleområdet ble integrering av funksjonshemmet ungdom skilt ut som eget område. Utvalget besto av fysisk funksjonshemmede med ulike diagnoser og hørselshemmede (Grue, 1998,s.68-78;1999).

Ungdoms objektive virkelighet: Hovedfunnene indikerer ifølge Grue (1998,s.12- 15) at begge gruppene trivdes på skolen, men det var en indikasjon på at funksjonshemmede i større grad knyttet det til det faglige. Jevnaldersamvær og fritidsbruk indikerer at fysisk funksjonshemmede gjør som ungdom flest (f. eks. er på trening, er sammen med venner, er på fritidsklubb, er hjemme med mor eller far etc.), men funksjonshemmede har et lavere aktivitetsnivå enn unge som ikke er funksjonshemmet. Vennemønsteret var omtrent likt for begge grupper, men antallet vennskap økte ikke med alderen, slik det gjorde for ikke-funksjonshemmede. I begge grupper ble det rapportert om at mange følte på ensomhet. Ungdomstiden handler om løsrivelse fra foreldre og andre voksne. Hovedfunnene indikerer at ikke -funksjonshemmede er mer orientert mot jevnaldergruppen, enn funksjonshemmede.

Ungdoms subjektive virkelighet: Hovedinntrykket var at det ikke var noen stor forskjell på gruppenes selvbilde, psykisk helse og livskvalitet. Funnene viste høy grad av korrelasjon mellom selvbilde, psykisk helse og livskvalitet. De samme variablene som hadde betydning for selvbildet var knyttet til variasjoner i psykisk helse og livskvalitet (opplevelsen av ensomhet, foreldrenes omsorg, grad av overbeskyttelse og involvering i venner). Det ble ikke vist at funksjonshemmede hadde en dårligere psykisk helse, enn ikke – funksjonshemmede. Grue mener at analysen indikerer at betingelsene funksjonshemmede vokser opp under har større betydning for den psykiske helsen, enn funksjonshemningen. Det ble ikke vist en forskjell mellom gruppenes livskvalitet. Imidlertid viste gjennomgangen at opplevelsen av ensomhet hadde større betydning for livskvaliteten hos ikke- funksjonshemmede, mens foreldrenes involvering hadde større betydning for funksjonshemmede. En tolkning av dette kan gå i retning av styrken på tilknytningen de to gruppene har til familien. For funksjonshemmede blir foreldrenes væremåte og å ha venner, og ikke føle ensomhet viktig for livskvalitet. Ungdom som ikke har en funksjonshemning har derimot en sterkere tilknytning til jevnaldrende ved at de er mindre avhengige av foreldrenes væremåte (Grue, 1998,s.122-234).

3.5. «Motstand og mestring: Om funksjonshemning og livsvilkår»

Et spørsmål som ble reist i forbindelse med publiseringen av resultatene fra undersøkelsen, «*På terskelen(...)*», var om en kvantitativ design kunne gi utfyllende og gode svar på temaene undersøkelsen handlet om. Med dette som bakgrunn gjennomførte Grue (2001a; 2001b, s.9) en kvalitativ studie for å komme bak noen av kategoriene som ble benyttet i den tidlige undersøkelsen. Han intervjuet fysisk funksjonshemmede som hadde hatt sin skolehverdag innenfor rammene av normalisering i undersøkelsen: «*Motstand og mestring: Om funksjonshemning og livsvilkår*».

Skoletid: Mange av informantene gav en positiv beskrivelse av skoletiden, spesielt på barneskolen. Et trekk i det de fortalte var at de trivdes med å lære, men de fortalte også at det til tider kunne være slitsomt. Til tross for at annerledesheten som fysisk funksjonshemmet i størst grad synliggjøres i fag som krever god motorikk, fortalte de også om problemer i andre deler av læringssituasjonen. Årsaken var at de gikk på skoler som ikke var godt nok tilrettelagt. Mange fortalte at de hadde vært godt integrert i det faglige, men utenfor sosialt, de var ensomme. Flere fortalte at de ikke deltok i f. eks. kroppsøving, eller sosialt i friminuttene. Ikke å delta her innebærer å være utenfor en fellesskapsopplevelse som er knyttet til interesser på fritiden (f.eks. fotball, korps etc.). Informantene fortalte om erting og plaging, men det var

ikke noe stort problem. Selv om de fortalte om liten opplevelse av sosial deltakelse, fortalte flere at de trivdes. Det viktigste var å være på den samme arenaen. Det i seg selv gjorde at de følte trivsel og tilhørighet. I hvilken grad de følte seg integrert, var i stor grad avhengig av lærerens holdninger. De fortalte om lærere (og skoler) som fraskrev seg ansvar, og lærere (og skoler) som gjorde alt for at de skulle føle tilhørighet. Et spørsmål som melder seg ut fra fortellingene i denne undersøkelsen, er om skolen organisatorisk, sosialt og materielt er tilpasset det utvidede elevgrunnlaget, fordi historiene viser at det er integrering til segregering (Grue, 2001b, s.71- 85).

Venner og fritidsbruk: Under oppveksten fortalte de fleste om at de hadde hatt kontakt med jevnaldrende, men det var vanlig å ha få venner. Konsekvensen av det var at grensegangen mot ensomhet og isolasjon ble sårbar. Pga. av at de ikke hadde hatt tilgang på de samme arenaene som sine jevnaldrende klassekamerater, fortalte flere av informantene at de opplevde det som krevende, og etablere vennskap og beholde venner. Flere fortalte om nære vennskap med andre funksjonshemmede. Venners forhold til funksjonshemningen varierte, de fortalte ikke bare om omsorg fra venner, men også om avvising, mobbing, plaging og erting. Fritiden ble brukt til trening, voksenstyrte aktiviteter ³⁰som svømming og ridning. Hensikten var ofte å demme opp for fysiologiske konsekvenser av funksjonshemningen. Treningen på fritiden, dannet nye sosiale arenaer som hadde betydning for etablering av vennskap med venner i samme situasjon som dem selv (Grue, 2001b, s.87- 99).

3.6. Avslutning

Hensikten med dette kapittelet var å se på sammenhengen mellom levkår og livskvalitet. Hovedfunnene indikerer at opplæringssituasjonen i «en skole for alle» kan ha både positive og negative konsekvenser for livskvalitet. Undersøkelsen til Grue (1998) fant høy grad av korrelasjon mellom selvbilde, psykisk helse og livskvalitet. De samme variablene (dvs. opplevelse av ensomhet, foreldrenes omsorg, og grad av overbeskyttelse, involvering i venner) som hadde betydning for selvoppfatningen var også knyttet til variasjoner i psykisk helse og livskvalitet. Undersøkelsene indikerer at det er høy grad av segregering i skolen. Dette kan være bekymringsfullt sett i sammenheng med at sosial tilhørighet og venner er viktig for høy grad av livskvalitet. Samtidig er det tydelig ut fra funnene over at samværet med jevnaldrende ikke bare har positive sider som vennskap, og atferd som solidaritet og omsorg. En risiko med nærhet til jevnaldrende er opplevelse av ensomhet, og negative

³⁰ Jf. Flow- teorien.

erfaringer som utstøting, erting, mobbing eller plaging (Engan & Tøssebro, 2006,s.161; Grue, 1998; 2001b; Wendelborg & Kvello, 2009; Ytterhus & Tøssebro, 2005).

Hovedfunnene i undersøkelsen til Wendelborg og Ytterhus (2009,s.178) viser at gapet mellom individets forutsetninger og krav i miljøet øker etter hvert som barna blir eldre, og at dette forsterkes ytterligere når barna blir tatt ut av felleskapet. Ytterhus (2000; 2002; 2004) sine undersøkelser peker på at samspillslogikken mellom barn blir vanskeligere og vanskeligere etterhvert som barna blir eldre. Det gjør at barn og unge som i utgangspunktet strever sosialt, kan få enda større problemer med å henge med på skole og fritid, hvis de ikke er der andre jevnaldrende befinner seg på skolen (Grue, 2001b; Ytterhus & Tøssebro, 2006). Det er grunn til å tro at dette gjelder for barna i min undersøkelse. Dette er barn som ofte vil streve i møte med jevnaldrende pga. samspills- og kommunikasjonsvansker. De vil kunne oppleve det Ytterhus (2002) kaller relasjonelle samhandlingsbrudd, fordi de ikke klarer å leve opp til normer og forventinger. Fra 9-10 års-alder er det viktig å være «god nok» i det jevnaldrende verdsetter (f. eks. fotball) for å kunne delta på lik linje i verdsatte roller. Når barna ikke har ferdigheter og kompetanse i det jevnaldrende verdsetter, risikerer de å bli avvist (Engan & Tøssebro, 2006,s.167).

Litteraturstudier og analyse av allerede publisert forskning i dette kapittelet og teorikapittelet, har endt opp med en problemstilling og fem forskningsspørsmål (Befring, 2007,s.51).

Problemstillingen: *Hvordan opplever tre foreldre til barn med ASF opplæringssituasjonen med fokus på opplevd livskvalitet?*

Mine forskningsspørsmål:

Hva er forholdet mellom jevnaldersamvær og livskvalitet? Dette forskningsspørsmålet retter oppmerksomheten mot jevnaldersamværet. Ifølge Maslow (1970,s.43) har barn og unge behov for sosial tilhørighet, kjærlighet og vennskap. Det er viktig for å oppnå høy grad av livskvalitet, mens følelse av ensomhet er knyttet til lav grad av livskvalitet(Grue, 1998:59; Kvello, 2008a; Næss, 2001b). Barn og unge behov for å føle at de hører til en gruppe. Det forutsetter at de føler at de blir akseptert av dem de omgås. At de ikke føler seg avvist, mobbet, ertet, plaget, utstøtt eller ignorert (Kvello, u.å.).

Hva er forholdet mellom sosialt deltakelse og livskvalitet? Inkludering handler om mer enn å være fysisk inkludert, det handler også om sosial deltakelse i verdsatte roller. Dette forskningsspørsmålet retter oppmerksomheten mot den sosiale deltakelsen. Det betyr at barnet

må ha mulighet til å oppleve seg verdsatt gjennom de aktivitetene de er med på. Kort sagt: De må ha mulighet til å mestre forventninger og krav. Hvordan oppleves stigmatisering og utelukking? Blir barnet lei seg hvis det ikke får være med? Uttrykker barnet glede hvis det får være med?

Hva er forholdet mellom sosial deltakelse i skolen, og sosial deltakelse og relasjoner på fritiden? Dette forskningsspørsmålet retter oppmerksomheten mot sammenhengen skole og fritid. Grad av sosial deltakelse i skolen henger sammen med sosial deltakelse og relasjoner på fritiden (Sæthre, 2008,s.118-119; Ytterhus & Tøssebro, 2005; 2006). Høy grad av segregering innenfor skolens rammer ser derfor ut til å bli en barriere for deltakelse ikke bare på skolen, men også for sosial deltakelse og relasjoner på fritiden (Wendelborg & Ytterhus, 2009).

Hva er forholdet mellom mestring og livskvalitet? Dette forskningsspørsmålet retter oppmerksomheten mot de faglige prestasjonene, faglige forventninger og krav i skolen. Er det lagt til rette for mestringsopplevelser? Hvordan oppleves det å mestre? Hvordan oppleves det og ikke mestre?

Hva er forholdet mellom medbestemmelse og livskvalitet? Det er viktig å bli hørt, og ha mulighet til å påvirke eget skoleliv (Sæthre, 2008,s. 149; Tangen, 1998; 2008). Dette forskningsspørsmålet retter oppmerksomheten mot medbestemmelse og valg. Hvordan oppleves det å kunne velge? Hvordan det oppleves det og ikke kunne velge? Jeg benytter begrepet medbestemmelse i sammenheng med mestring og kontroll. Andre nærliggende begrep er selvbestemmelse, frigjøring og autonomi (Deci & Ryan, 1985; 2000; Kristiansen, 1993; NOU 1991: 20,s. 40; Schalock & Alonso, 2002; Solum, 1993; Sæthre, 2010: 142; Tangen, 1998,s.369).

4. METODISK TILNÆRMING

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for metode. *Fra* valg av tema, valg av metode, valg av informanter, utarbeiding av intervjuguide, søking om tillatelse, etiske avveielser, gjennomføring av intervjuene, metodekritikk, reliabilitet og validitet, *til* transkribering, tolkning og analyse (Dalen, 2004,s.26).

4.1. Vitenskapsteoretisk fundament

“Det kvalitative forskningsintervjuet hviler på fenomenologi og hermeneutikk” (Carson, 2007,s.226). Den fenomenologiske tilnærmingen innebærer å ha fokus på foreldrenes opplevelser og forståelser av egen hverdag ut fra deres perspektiv (Befring, 2007,s.181). Hermeneutikken betegner “læren om tolkning” (Dalen, 2004,s.20) og har fokus på forståelse og fortolkning. For å kunne få tak i en dyptliggende mening må det som blir fortalt av informantene settes inn i en kontekst eller helhet. “Denne vekselvirkningen mellom helhet og del for å oppnå en dypere forståelse beskrives som den hermeneutiske sirkel”(Dalen, 2004,s. 20). Det finnes ingen bestemt start eller slutt for en hermeneutisk tolkning (Dalen, 2004,s.20; Wormnæs, 1987,s.133-134). Den hermeneutiske tilnærmingen tillater derfor et fortolkningsmangfold. Hva som bidrar til livskvalitet kan dermed tolkes forskjellig i hver nye kontekst. Priestley sin modell for forståelse av funksjonshemning kan slik belyse forskjellige perspektiv ved å stille ulike spørsmål til intervjudata ut fra ulike teoretiske tilnærminger. Dette mener jeg styrker validiteten i denne undersøkelsen (Kvale & Brinkmann, 2009,s.213-223).

4.1.1. Førforståelse

Forskningsprosessen min startet opp med en undring omkring temaet livskvalitet. Hva handler dette temaet om? Hva er høy livskvalitet, og hva er lav livskvalitet? Hva er sammenhengen mellom livskvalitet og psykisk helse? Dette er noen av spørsmålene jeg lurte på innledningsvis. Undringen omkring temaet førte til søking etter relevant teori og forskning på feltet (Dalen, 2004,s.27). Litteraturstudier og analyse av allerede publisert forskning endte opp med en problemstilling og fem forskningsspørsmål. Det innebærer at mye av denne undersøkelsen består av allerede publisert materiale (Befring, 2007,s.51). Noen vil kunne tenke at det kan være en ulempe å ha mye kunnskap om et tema når en skal møte informantene så forutsetningsløst som mulig. Jeg mener derimot ikke at det er en ulempe hvis en er bevisst på de forventingene en har (Dalen, 2004,s.28-29). Hva vi med utgangspunkt i vår livsverden erkjenner avhenger av våre forventinger. “All forståelse er bestemt av en forforståelse; alle dommer er bestemt av for- dommer; Ingen dom uten for- dom” (Wormnæs,

1987,s.129). En forståelse vil alltid være rettet mot en spesifikk problemstilling, eller en eller flere forskningsspørsmål. I praksis betyr det at analysen aldri er uten forutantakelser. Analysen vil alltid bli utledet av en førforståelse. Dette er en forutsetning for at man i det hele tatt kan formulere en problemstilling, og gjennomføre en senere analyse.

Min problemstilling og mine forskningsspørsmål har en teoretisk førforståelse som er preget av egen erfaring og litteraturstudier innen forskningsfeltet. Hermeneutikken fremhever med det at en forståelse aldri er nøytral (Andersen, 1999;2002; Andersen, 2008; Fuglseth, 2006;Zoglowek, 1999,s.158). En fenomenologisk inspirert vitenskap har blitt båret frem“(…)under Edmund Husserls motto: Til saken selv” (Wormnæs, 1987,s.124). I det ligger det et premiss om at vi skal forsøke å beskrive og å forstå det vi utforsker så forutsetningsløst som overhodet mulig, uten forventinger (Wormnæs, 1987,s.124). Vi skal m.a.o. forholde oss nøytrale. Spørsmålet jeg har stilt meg er om jeg har god nok bevissthet omkring min førforståelse (Carson, 2007,s.227). Vil mine «teoretiske briller» stenge for alternative synspunkter på temaet. Og ikke minst, vil egen erfaring som forelder til et barn med spesielle behov innenfor samme diagnosekategori gjøre at jeg overidentifiserer meg med foreldrenes erfaringer (Hammersley & Atkinson, 2004,s.11). I kvalitativ forskning er spesielt forskerrollen viktig i forhold til prosjektets validitet. Jeg vil derfor tydeliggjøre egen tilknytning til fenomenet som studeres, slik at leseren kan være kritisk og vurdere hva som kan ha påvirket tolkningen av resultatene (Dalen, 2004,s.105; Postholm, 2005,s.127-128). Postholm sier det slik:

En kvalitativ forsker innser også at forskningen er påvirket av hans, eller hennes subjektive og individuelle teorier. I slike studier blir det derfor viktig at forskeren som det viktigste forskningsinstrumentet legger frem sine perspektiver og meninger, slik at leseren kan se hvordan forskeren har kunnet påvirke forskningsarbeidet. En slik fremstilling vil også kunne være med på å sikre kvaliteten på en studie(s.35).

Egen erfaring som forelder til et barn med spesielle behov innenfor samme diagnosekategori gjør at jeg har et «innenfra perspektiv» på fenomenet som studeres. Tilhørigheten kan ha påvirket mine opplevelser og tolkninger, siden jeg tilhører samme gruppe som de jeg utforsker. Jeg opplevde at det gav meg en tilgang til data som ellers ikke ville vært tilgjengelig. Foreldrene fortalte om hvordan barna deres hadde det på godt og vondt. Hva som gjorde barna deres lei seg? Hva som gjorde barnet glad? Lesing av aktuell litteratur på temaet har også vært nyttig, men egen erfaring knyttet til temaet gjorde at jeg hadde innsikt i hvilke temaer det var viktig å fokusere på, samtidig viste jeg hva som kunne være sårbart og vanskelig å snakke om. Jeg opplevde at foreldrene ble mer åpne, når de skjønnte at de snakket

med en som hadde felles erfaringer. Dette kan selvsagt ha stengt for andre forståelser underveis i intervjuet. Dette kan være både en fordel og en ulempe (Dalen, 2004; Thagaard, 2009,s.203- 204). Dalen utdyper det slik:

I spesialpedagogikken møter vi ofte forskere og studenter som selv har personlig tilknytning til det området de ønsker å studere. Dette kan i mange tilfeller nettopp gi spesiell innsikt i det fenomenet som studeres, men samtidig kan en slik tilknytning medføre en for sterk involvering(s.17).

Dette har jeg under hele forskningsprosessen prøvd å minne meg på, for å beholde balansen mellom nærheten og distansen til fenomenet jeg studerer (Hammersley & Atkinson, 2004,s.10-11; Thagaard, 2009,s.19). Monica Dalen (2004,s.18) fremholder at forståelse av og til bare er mulig om en har en «innenforforståelse» av lignende erfaringer. Dette kan selvfølgelig ha lukket for andre forståelser av fenomenet. Men jeg vil likevel samtykke i at det er viktig med en «innenforforståelse». Samtidig ville det ideelle sett fra andres synspunkt kanskje vært at jeg hadde hatt en medforsker med en «utenforforståelse» for å imøtegå kritikk av egen subjektivitet i tolkningen av data. En «utenforforståelse» kunne ha åpnet opp for diskusjon omkring temaer og perspektiver jeg ikke så på som viktig. Jeg har derfor forsøkt å forene posisjonene ved å være innenfor og utenfor, ved å være bevisst egen førforståelse.

4.2. Praktisk gjennomføring av intervjuundersøkelsen

4.2.1. Valg av metode

Hvordan kan jeg innhente informasjon om livskvaliteten til barna? Skillet går mellom kvalitativ metode og kvantitativ metode. Sistnevnte omhandler tall (f. eks. spørreskjema, statistikk), mens førstnevnte omhandler tekst (f. eks. intervju, observasjon) (Befring, 2007; Dalen, 2004; Hammersley & Atkinson, 2004; Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2010; Postholm, 2005; Repstad, 2007; Thagaard, 2009). Hva den rette metoden? Svaret på spørsmålet avhenger av undersøkelsens problemstilling og forskningsspørsmål, forskningsopplegg/- design og økonomi. Hvis problemstillingen min krever mange informanter, ville spørreskjema, evt. et intervju pr. telefon vært det eneste valget (Næss, 2001a, s.1942). Jeg kunne også valgt å kombinere tilnærmingene (Moum & Mastekaasa, 2011). Dette var ikke et alternativ ut fra problemstillingen og forskningsspørsmålene. Jeg mener at livskvalitet er et tema som kan oppleves sensitivt for foreldre til barn med en funksjonshemming, som krever et tillitsforhold mellom forsker og informant (Thagaard, 2009,s.12). Valget falt derfor på et fenomenologisk semistrukturert livsverdenintervju (Kvale & Brinkmann, 2009,s.23-33). Kvalitative metoder beskrives som særlig velegnet til å studere temaer som er personlige og sensitive. Jeg mener derfor at et livsverdenintervju er egnet til

undersøkelsens problemstilling og forskningsspørsmål. Åpenheten og fleksibiliteten i det semistrukturerte intervjuet er en styrke, som kan bidra med nye perspektiver på fenomenet jeg studerer (Thagaard, 2009,s.12).

4.2.2. Valg av informanter

Jeg tror foreldrene har mye kunnskap og innsikt om barnas skolesituasjon ut fra det tette samarbeidet med skolen, og at de derfor er en «viktig stemme» for barna sine. Min undersøkelse har derfor et foreldreperspektiv på livskvalitet i skolen. Hvordan opplever tre foreldre til barn med ASF opplæringssituasjonen med fokus på opplevd livskvalitet? Jeg ønsket i utgangspunktet å intervju 3-5 foreldre til barn med ASF på mellomtrinnet i grunnskolen, men endte opp med tre. Hvordan gikk jeg frem for å rekruttere informanter? Jeg tok kontakt med Habiliteringstjenesten 8. desember 2011 pr. telefon for å høre om de kunne formidle kontakt med informanter. Seksjonsleder stilte seg positiv til å formidle kontakt etter å ha fått muntlig og skriftlig informasjon om undersøkelsen. Etter at personvernombudet tilrådte at prosjektet kunne gjennomføres (Vedlegg 1.) tok jeg kontakt med Habiliteringstjenesten på nytt. Jeg sendte den formelle henvendelsen 17. januar 2012, som avtalt. Den inneholdt informasjon om masteroppgaven, informasjonsskriv til foreldrene og litt praktisk informasjon (Vedlegg 4). Jeg fikk Habiliteringstjenesten til å sende ut 20 forespørsler som inneholdt informasjonsskriv og samtykkeerklæring til foreldre/ foresatte til elever på mellomtrinnet (dvs. 5- 7 trinn) i grunnskolen ut fra følgende kriterier (Dalen, 2004,s. 52- 53):

1. Eleven har en autismediagnose
2. Eleven er født i 1999, 2000 eller 2001 (dvs. at eleven går på mellomtrinnet i grunnskolen).
3. Eleven har spesialundervisning
4. Foreldrene er bosatt på Østlandet

Tre informanter tok kontakt etter forespørselen. Jeg ønsket å ha med ytterligere en informant og vurderte å sende ut flere forespørsler, men etter å ha intervjuet tre informanter hadde jeg et ganske omfattende intervjumateriale, som skulle bearbeides, tolkes og analyseres. I samråd med veileder fant jeg ut at det var tilstrekkelig med tre informanter(Dalen, 2004,s.51).

Forskningsprosjekter som medfører håndtering av personopplysninger kommer inn under personopplysningsloven fra 2001. “Forskere som har et personvernombud, skal alltid melde inn prosjektene til ombudet. Prosjekt skal meldes senest 30 dager før datainnsamlingen skal starte og/ eller utvalget kontaktes”(Den nasjonale forskningsetiske komité for

samfunnsvitenskap og humaniora (NESH, 2006,s. 15). Personvernombudet for forsknings- og studentprosjekter som avvikles ved høyskoler og universiteter er NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste), og skal meldes dit. Mitt prosjekt var meldepliktig og melding om behandling av personopplysninger ble sendt 13.12.2011, og mottatt 13.12.2011 og godkjenning forelå 10. 01. 2012 (Vedlegg 1.). NSD har som viktigste oppgave å vurdere prosjektet i forhold til gjeldende regler i personopplysningsloven, og helseregisterloven inkludert forskrifter som gjelder. De skal dessuten formidle informasjon og veiledning om forskning og personvern (NESH, 2006,s.15). Etter telefon ved NSD ble det anbefalt at jeg ikke skulle rekruttere informanter før informasjonen i prosjektet var tilstrekkelig, men jeg kunne ta kontakt med eventuelle «portvakter»³¹som kunne gi tilgang til feltet. Jeg tok som nevnt kontakt med Habiliteringstjenesten (Hammersley & Atkinson, 2004,s.64).

4.2.3. Etske avveielser

Sentrale etiske retningslinjer som gjelder i dette prosjektet er informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser av å delta i forskningsprosjekter (NESH, 2006;Thagaard, 2009,s.24-25). Disse vil bli gjennomgått og drøftet under. NESH (2006,s.13) definerer **krav om informert og fritt samtykke** slik:

Som hovedregel skal forskningsprosjekter som inkluderer personer, settes i gang etter deltakerenes informerte frie samtykke. Informantene har til enhver tid rett til å avbryte sin deltakelse, uten at dette får negative konsekvenser for dem(s.13).

Fritt vil si at det er gitt uten noen former for ytre press eller begrensninger med hensyn til personlig handlefrihet, mens informert vil si at informanten fikk orientering om forhold som har betydning for hans eller hennes deltakelse i min undersøkelse. Det ble lagt vekt på at informasjonen blir gitt på en forståelig måte. Informert samtykke ble derfor gitt skriftlig i informasjonsbrevet til foreldrene, og gjentatt muntlig før intervjuet startet. Dette kan videre knyttes til punkt 8 som lyder slik:

De som er gjenstand for forskning, skal få all informasjon som er nødvendig for å danne seg en rimelig forståelse av forskningsfeltet, av følgene av å delta i forskningsprosjektet og av hensikten med forskningen. Det skal også informeres om hvem som betaler for forskningen (NESH, 2006,s.12).

Informasjonen ble gitt på en nøytral måte skriftlig og muntlig, slik at informantene ikke skulle oppleve press, og det ble understreket at deltakelse var frivillig. Det ble informert om formål, metoder og tekniske hjelpemidler (opptak på lydfil) og andre praktiske sider og følger av deltakelse, og det ble opplyst om hvor lenge opptakene skulle oppbevares, og hvem som

³¹ «Portvakter» er aktører som kontrollerer hovedkilder (Hammersley & Atkinson, 2004,s. 64). F. eks. NSD, Habiliteringstjenesten.

skulle benytte det. Før opptakene begynte forsikret jeg meg om at informasjonen ble forstått av de involverte (NESH, 2006,s.12).

I Punkt 7 står det: “Forskeren har et ansvar for å unngå at de som utforskes utsettes for skade eller andre alvorlige belastninger” (NESH, 2006,s.12). Det er spesielt behov for at informasjonen er forståelig når forskningen risikerer å føre til belastninger. Dette fordrer at deltakerne må få realistiske muligheter til å reservere seg fra og delta, uten at det oppleves som press, eller en ulempe. Som nevnt er et viktig poeng at prosjektansvarlig forsikrer seg om at informasjonen faktisk er forstått. Dette punktet skal forebygge krenkelser av personlig integritet. Et fritt og informert samtykke muliggjør slik forskning som kan føre til belastninger (NESH, s.13).

NESH (2006,s.18) definerer **konfidensialitet** slik:

De som gjøres til gjenstand for forskning, har krav på at all informasjon de gir blir behandlet konfidensielt. Forskeren må hindre bruk og formidling av informasjon som kan skade enkeltpersoner det forskes på. forskningsmaterialet må vanligvis anonymiseres, og det må stilles strenge krav til hvordan lister med navn eller andre opplysninger som gjør det mulig å identifisere enkeltpersoner oppbevares og tilintetgjøres (s.18).

Bak dette kravet ligger behovet for frihet samt vern av privatlivets fred. Dette krever at forskeren anonymiserer informantene når resultatene presenteres. Dette kravet ble tydeliggjort skriftlig og muntlig før intervjuene startet, og gjentatt etter at intervjuene var avsluttet. Dette punktet viser tilbake på punkt 13 som lyder: “Forskeren skal vise tilbørlig respekt for individets privatliv. Informanter har krav på å kunne kontrollere hvorvidt sensitiv informasjon om dem skal gjøres tilgjengelig for andre” (NESH, 2006,s.17). I punkt 16 fremheves det at: ”Opplysninger om identifiserbare enkeltpersoner skal lagres forsvarlig. Slike opplysninger skal ikke lagres lenger enn det som er nødvendig for å gjennomføre formålet med behandlingen” (NESH, 2006,s.19). Hensynet til konfidensialitet peker derfor også på begrensninger i forhold til lagring av materialet. Dvs. at det alltid skal være en nøye vurdering av behovet for lagring av opplysninger som kan knyttes til enkeltpersoner (jf. vedlegg 5.). Dette kan knyttes til grunnverdiene i NESH (2006,s.11) som fremheves i punkt 5: “Forskeren skal arbeide ut fra en grunnleggende respekt for menneskeverdet”, og i punkt 6: “Forskerne skal respektere de utforskedes integritet, frihet og medbestemmelse” (NESH, 2006,s.11). Barneperspektivet har ikke vært vurdert i tillegg til foreldreperspektivet i denne undersøkelsen. Jeg valgte det bort pga. problemstilling. Andre forhold som ble trukket inn i vurderingen var barnas alder og spesielle behov, knyttet til punkt 12 i retningslinjene til

NESH (2006,s.16). Et viktig forhold er at barna ikke nødvendigvis er klar over at det har ASF.

4.3. Utarbeiding av intervjuguide

Kvalitative intervjuer kan gjennomføres på ulike måter med varierende grad av struktur. Jeg har valgt å benytte et semistrukturert intervju, og har utarbeidet en intervjuguide (Vedlegg 3.). Å utarbeide en intervjuguide, har vært en arbeidskrevende prosess. I intervjuguiden har jeg omsatt undersøkelsens overordnede problemstilling og forskningsspørsmål til mer konkrete temaer og noen underliggende intervju spørsmål, samt noen underpunkter i form av stikkord, og ferdige spørsmål for å få dekket og utdypet de forskjellige temaene (Dalen, 2004,s.29- 30; Johannessen et al., 2010,s.137- 142; Kvale & Brinkmann, 2009,s.135- 149). Jeg valgte å ta utgangspunkt i Solum (1993) sine livskvalitetsdimensjoner i utformingen av intervjuguiden: Sosial deltakelse, mestring, verdsetting og selvbestemmelse. Disse er knyttet forskning, begreper og teorier som er drøftet under kapittel 2. Jeg gjennomførte tre prøveintervju for å teste ut intervjuguiden og meg selv som intervjuer. Min vurdering av intervjuguiden i etterkant av prøveintervjuene, var at den fungerte tilfredsstillende. Jeg sjekket også ut at det tekniske utstyret fungerte, om det var god lyd kvalitet på iPoden med tanke på sikring av data (Dalen, 2004,s.108; Johannessen et al., 2010,s.145- 146).

4.3.2. Intervjusituasjonen

Jeg lot informantene velge sted og ramme, slik at det ikke skulle være for vanskelig å komme seg dit, og for at de skulle føle seg komfortable i situasjonen. To av informantene ønsket å bli intervjuet hjemme hos seg selv, mens den siste informanten ønsket å gjøre intervjuet på en offentlig kafe over en kaffekopp. Min erfaring med det var at det fungerte bra, selv om det var litt bakgrunnsstøy på kafeen var det ikke forstyrrende for gjennomføringen av intervjuet. Det gjorde bare at atmosfæren ble mer naturlig. Å gjennomføre intervjuene hjemme hos informantene fungerte også godt. Jeg følte at det gjorde at informantene slappet av. Jeg ble godt tatt i mot av informantene, og intervjuet var lagt til et tidspunkt som gjorde at forstyrrelser fra andre medlemmer i familien ikke var en problemstilling. Intervjuene tok 70 minutter i gjennomsnitt, litt lenger enn det som var angitt i informasjonsbrevet. Dette kan forklares med åpenheten og fleksibiliteten i det semistrukturerte intervjuet. Jeg fikk ingen negative tilbakemeldinger i forhold til at det tok litt lenger tid. Det virket som om informantene hadde satt av god tid. Før jeg startet intervjuet informerte jeg om at jeg ville bruke opptaker og ta notater underveis. Jeg opplevde ikke at det gjorde at informantene ble mindre åpne selv om det er en risiko, snarere tvert imot. Informantene glemte fort at det de sa

ble tatt opp på lydfil. Jeg gjorde ikke mange notater, kun noen stikkord, for å kunne følge opp interessante svar med oppfølgingsspørsmål. Fokus var å være oppmerksom, lyttende, spørrende og anerkjennende ikke på å notere. Jeg benyttet derfor to opptakere for å sikre data. Det ene opptaket ble slettet med en gang jeg hadde lagret og sikret data på ekstern harddisk og CD forsvarlig. Før jeg startet opptaket presenterte jeg kort meg selv (Vedlegg 3.). Jeg informerte om prosjektet, sa litt om hva jeg kom til å spørre om. Jeg sa litt om konsekvenser i form av tilbakemelding av resultatet og garanterte anonymitet, og at de kunne trekke seg når som helst, og at det ikke fantes noen «riktige» svar. Jeg tror at denne informasjonen skapte en tillitsfull og trygg relasjon fra start. I utgangspunktet så hadde jeg ikke tenkt å si at jeg var forelder til et barn innenfor samme diagnosekategori før i etterkant av intervjuet, men før opptaket ble satt i gang, spurte jeg om de ville vite noe om meg og da ble det naturlig å si det til informantene. Min erfaring med det var at det skapte en god relasjon og et godt utgangspunkt for en åpen samtale, da jeg var tydelig på at det var deres fortelling som var fokus (Johannessen et al., 2010,s.141-148).

Tove Thagaard (2009,s.19) fremholder at et kvalitativt intervju i utgangspunktet er grunnlagt på en relasjon mellom to subjekter, dermed påvirker både forsker og informant forskningsprosessen. Enhver profesjonell samtale eller dialog innebærer likevel et maktaspekt, som betyr at forholdet er asymmetrisk (Kvale & Brinkmann, 2009,s.52-53). Under intervjuet ble dette ivaretatt ved at intervjuet foregikk som en naturlig samtale, med noen spørsmål rundt problemstillingen og forskningsspørsmålene med fokus på temaene i intervjuguiden, ved at informantene selv kom inn på temaene i løpet av intervjuet. Jeg fulgte da opp med noen spørsmål slik at de kunne komme med sine fortellinger. Intervjuet ble derfor veldig åpent ved at jeg fulgte opp spontane historier som ble fortalt. Der det var naturlig kom jeg med noen tolkninger, slik at informantene hadde mulighet til si mer eller korrigere (Dalen, 2004; Kvale & Brinkmann, 2009). Etter å ha reflektert over gjennomføringen av intervjuene, vil jeg si at intervjuguiden i praksis ble en «elv- med sidestrømmer» (eng. river- and channel model) modell (Rubin & Rubin, 2005,s.146; Thagaard, 2009):

Strukturen i intervjuet bærer preg av å følge et elveleie hvor en stor elv kan dele seg i flere sidestrømmer, som så igjen flyter sammen til en stor elv. Eleven representerer det sentrale temaet som intervjuet skal dekke, mens hver av sidestrømmene representerer deltemaer som dukker opp i løpet av intervjuet. Oppfølgingsspørsmål er særlig viktig innenfor denne modellen, fordi disse kan lede til at nye deltemaer blir tatt opp i løpet av intervjuet (Thagaard, 2009,s.101)

Oppfølgingsspørsmålene var ofte av typen «har du noen eksempler, konkrete episoder?», «eksempler?» «utdyp»? Jeg opplevde at disse spørsmålene ofte gav innholdsrike og fyldige

svar. Såkalte «tykke beskrivelser» som er viktig for å sikre validiteten av data. Utfordringen for meg som uerfaren forsker var derfor å stille gode oppfølgingsspørsmål i hver enkelt kontekst på en måte som underbygget problemstillingen og forskningsspørsmålene. Jeg avsluttet intervjuene med å oppsummere hovedpoengene for å sikre data. Jeg spurte om informantene hadde noe mer å tilføye i forhold til temaene, og om jeg hadde tolket og forstått det de hadde sagt riktig. Helt til slutt spurte om jeg kunne ta kontakt hvis det var noe som var uklart, og alle gav uttrykk for at det var greit. I etterkant av intervjuene uttalte to av informantene at de ikke hadde følt at det ikke var et intervju, men en vanlig samtale. Det er jeg fornøyd med, siden det var det jeg ønsket å etterstrebe. Dette mener jeg er viktig med tanke på informantenes personlige integritet. Etter at jeg hadde transkribert, analysert og tolket intervjuene første gang, fant jeg ut at det var nødvendig med gjenintervjuing for å få utdypet noen av de opprinnelige uttalelsene. Det ble gjennomført ved at jeg hadde en kort samtale over telefon med to av informantene, mens en informant ønsket å møte meg ansikt til ansikt en gang til (Dalen, 2004,s.36-108; Johannessen, et al., 2010,s.141- 148; Kvale & Brinkmann, 2009,s.141- 203).

4.4. Metodekritikk, reliabilitet og validitet

Tove Thagaard (2009,s.198 -207) viser til at *reliabilitet* er knyttet til spørsmålet om en annen forsker som benytter de samme metodene kommer til samme resultat. *Validitet* handler om tolkningen av data, om tolkningene er gyldige i forhold til den virkeligheten jeg har studert. *Overførbarhet* handler om den forståelsen som er utviklet, også er relevant i forhold til andre situasjoner. I kvantitative undersøkelser er et premiss for reliabilitet at fremgangsmåten ved både innsamling og analyse av data, kan etterprøves av andre forskere helt presist. I en kvalitativ undersøkelse er det komplisert i praksis, fordi forskerens rolle er sentral, samtidig som rollen dannes i samspill med informanten i hver situasjon (Dalen, 2004,s.103).

Hvordan kan en da vurdere forskningens pålitelighet? I dette prosjektet har jeg forsøkt å gi en presis beskrivelse av hvert trinn i forskningsprosessen slik at andre forskere i praksis kan ta på seg mine «forskerbriller» å utføre undersøkelsen på nytt. Jeg har redegjort for relasjonen til informanten, hvordan det kan ha påvirket informasjonen jeg har fått. Om relasjonen var preget av åpenhet, eller om jeg som forsker kan ha begrenset informasjonen. Jeg fortalte informantene om at jeg selv var forelder til et barn innenfor samme diagnosekategori. Dette opplevde jeg skapte en god relasjon og et godt utgangspunkt for en åpen samtale (jf. min førforståelse og intervjusituasjonen). Foreldrene fikk styre samtalen i stor grad ut fra åpne spørsmål og tema i intervjuguiden. Dette gjorde at jeg i ettertid har spurt meg om hva de ikke

fortalte (Dalen, 2004,s.103; Thagaard, 2009,s.198- 200). Postholm (2005,s.148-149) peker på at enkelte sensitive tema som kan være vanskelig å snakke om, kan redusere påliteligheten i resultatene. Dette kan ha vært tilfelle i min forskning, i det jeg opplevde at vennskap og sosialt samvær med jevnaldrende var et tema som var vanskelig å snakke om. Var det noe de ikke fortalte? Kan det være at de idylliserte?

Hva er idealisering? Å late som om man har det bedre enn det som er realiteten, kalles «idyllisering» eller «idealisering», men blir også kalt «Pollyannasyndromet», oppkalt etter den amerikanske barnebok- figuren, ei jente som opplevde mye vondt og leit, men som allikevel var like blid. “Hun lekte å være - glad - leken og møtte motgang med et smil” (Eriksen et al., 1989,s.207). Idealisering er vanlig innen livskvalitetsforskning, i forbindelse med selvrappport. Selv om jeg ikke benyttet selvrappport, vil jeg drøfte idealisering i lys av sårbarhet og ensomhet (Mastekaasa et al., 1988,s.24; Næss, 2001a). Foreldrenes beskrivelser av hvordan barnet «har det» kan være et sårbart tema, når barnet har en funksjonshemming. Hovedinntrykket etter intervjuene var likevel ikke at foreldrene idealiserte, fordi de fortalte om både positive og negative sider ved opplæringssituasjonen på godt og vondt. Å fortelle om det som er vondt, er ikke lett for folk flest. Jeg spurte meg derfor om det kunne være en belastning for foreldrene. Gikk jeg da over noen grenser? Jeg følte ikke det, men opplevde at foreldrene synes det var godt å få snakket med noen som hadde lignende erfaringer. Venner og jevnaldersamvær var likevel et tema som skapte ambivalens. Venner ble som regel beskrevet i forbindelse med tap av en venn, savn etter en venn eller ensomhet. Samtidig fortalte de også om positive sider som vennskap, glede, omsorg og solidaritet. Jeg opplevde at foreldrene aksepterte at barnet hadde en sosial funksjonshemming, at mange venner var mer enn de kunne forvente, samtidig som det var sårt at barnet ikke hadde venner. Ensomhet er altså ikke idyll. Det var foreldrenes klare oppfatning. Aksept er ikke det samme som å idyllisere, aksept handler om å ha realistiske forventinger, om å leve med de utfordringene en har, og ikke resignere. Denne begrunnelsen gjør at jeg ikke tror at de idylliserte, men de kan jo hende at jeg tar feil. Folk flest liker å fokusere på det som er positivt, framfor det som er negativt. Det er ingen som liker å fremstå som en som syter og klager, lykke er dessuten forbundet med suksess. Idealisering er derfor en mestringsstrategi vi alle bruker i hverdagen og er ikke noe unikt for foreldre til barn med spesielle behov (Eriksen et al., 1989,s.206-207; Sætersdal, 1996).

Hvordan vurdere forskningens validitet? Validitet handler om tolkningen av datagrunnlaget, om tolkningene jeg har kommet fram til er gyldige. Hva er den «riktige» og «sanne»

tolkningen? (Thagaard, 2009,s.201). I analyseprosessen har jeg forsøkt å være kritisk til egne tolkninger. Dette har vært gjort ved å pendle mellom helhet og del i tolkningen av datamaterialet. Spørsmål jeg har stilt i analysen er. Hva handler dette om? Hvordan kan dette forstås? Hvilke teoretiske perspektiver kan benyttes? Den omfattende litteraturstudien av funksjonshemningsbegrepet og livskvalitetsbegrepet mener jeg er med på å styrke tolkningene av den foreliggende empiriske undersøkelsen. Mye av tolkningen av foreliggende data ble dessuten gjort underveis i intervjuet med foreldrene (Dalen, 2004; Kvale & Brinkmann, 2009; Thagaard, 2009: 2002; Wormnæs, 1987; Zoglowek, 1999). Dette mener jeg styrker validiteten i studien, siden det er foreldrenes meninger og perspektiver som er fokus. Svakheten er at det kan kritiseres ut fra at jeg også har hatt som mål å sette informantenes perspektiver og meninger inn i faglige teoretiske perspektiver, som foreldre vanligvis ikke er innforstått med. En vanlig kritikk av intervjufortolkninger er: "Ulike fortolkere finner ulike meninger i det samme intervjuet; altså er ikke intervjuet noen vitenskapelig metode" (Kvale & Brinkmann, 2009,s.218). Denne kritikken forfekter kravet om objektivitet, at en uttalelse bare har en riktig og en objektiv mening, og at det er fortolkerens arbeid å finne den sanne og riktige meningen (Kvale & Brinkmann, 2009,s.219). Jeg har derimot ikke vært ute etter å finne noen sannheter eller riktige svar. En grunnforutsetning i kvalitativ forskning er at vi som mennesker konstruerer virkeligheten og gir mening til egne erfaringer. Dette betyr at det ikke finnes en «sann» virkelighet, men mange. Det var jeg også tydelig på til foreldrene, at deres historie var unik, i det jeg la vekt på at det ikke fantes noen «riktige svar». De meningene informantene konstruerer er knyttet til hvert individ. Meningene må også bli forstått i lys av den aktuelle situasjonen foreldrene er i, og hvilke forventninger de har ut fra debatten i samfunnet rundt det fenomenet som studeres. Hvordan opplever foreldrene barnas livskvalitet i opplæringssituasjonen i lys av debatten om «en skole for alle»? (Dalen, 2004,s.101-102).

Enkelte vil kunne kritisere undersøkelsen ut fra at jeg ikke har spurt barna direkte om hva de tenker og føler. Foreldrene har ikke direkte tilgang til barnas tanker og følelser (Mastekaasa, et al., 1988,s.20). Dette er selvfølgelig riktig ut fra en subjektiv forståelse av livskvalitetsbegrepet. Når det er sagt, så er dette barn som har relativt store kommunikasjonsvansker. I praksis innebærer det at de ofte vil ha vansker med å sette ord på tanker og følelser om hvordan de har det. Jeg gikk derfor ut fra at det ville være vanskelig å få valide data. Dessuten ville jeg ikke utsette barna for unødige belastninger (NESH, 2006). Jeg vurderte det dithen at dette er foreldre som har relativt god kjennskap til barnas skoleliv, ut fra et tett samarbeid med skolen, og at de derfor kunne gi meg valide data.

Generalisering av resultater eller ytre validitet handler om hvorvidt resultatene kan overføres til andre grupper enn de det er forsket på. Ytre validitet forutsetter «Tykke beskrivelser» som ikke bare beskriver, men fortolker fenomenene som kommer frem. Det handler ikke bare om å forholde seg til en bestemt hendelse eller uttalelse, men også å reflektere over handlingens kommunikative sider (Dalen, 2004,s.107). Dette har jeg forsøkt å etterstrebe (jf. drøfting av intervju situasjon). Bidraget fra denne undersøkelsen må likevel bli sett i lys visse begrensninger. Her er livskvalitet i opplæringssituasjonen vurdert av tre foreldre, slik sett blir det vanskelig å generalisere resultatene til gruppen som helhet.

4.5. Transkribering, tolkning og analyse

Hvordan skal intervjuene transkriberes? Etter at intervjuene var gjennomført begynte organiseringen og bearbeidingen av det innsamlede datamaterialet. Intervjuene som var tatt opp på ipod med god lydkvalitet, ble transkribert rett etter at intervjuene var foretatt. Jeg foretok selv transkriberingen for å bli kjent med data. Dette gjorde at jeg fikk en helt spesiell nærhet til intervjuutskriftene. Dette mener jeg har vært en styrke i analyseprosessen. Utvalget var ikke så stort, så jeg valgte å transkribere manuelt, ved at jeg lyttet til opptakene og skrev rett av det som ble sagt i et Word dokument (Dalen, 2004,s.61- 65), bortsett fra angivelser av navn, stedsnavn og lignende som kan svekke anonymiteten. Jeg valgte også å utelate detaljer som pauser, latter, sukk og lignende. Det betyr ikke at jeg glemte at transkripsjonene er levende samtaler, men at jeg gikk i dialog med teksten for å få frem helheten og dybden i foreldrenes beskrivelser. Jeg mener at intervjuuttalelsene ikke er samlet inn, men forfattet i felleskap med informantene, ved at vi snakket om temaer av felles interesse (Kvale & Brinkmann, 2009,s.195- 200).

Hvordan skal intervjuet analyseres? Det finnes ingen standard tilnærminger, slik det gjør i statistisk analyse. Spørsmålet har dreid seg om hvordan intervjuene kan utvikle og utdype min forståelse av fenomenet jeg studerer (Kvale & Brinkmann, 2009,s.199- 200). Det finnes mange innfallsvinkler til analyse av intervjudata. F. eks. Grounded Theory, hermeneutikk og fenomenologi. Det som er felles er at de har en fortolkende tilnærming til datagrunnlaget. Fenomenologi og hermeneutikk utvikler forståelsen ut fra eksisterende teorier (dvs. deduktiv teoriutvikling), mens Grounded Theory utvikler nye teorier med utgangspunkt i data (dvs. induktiv teoriutvikling). Min analyse har tatt utgangspunkt i hermeneutikk, men jeg har også latt meg inspirere av fenomenologi og Grounded Theory i tolkningen av data (Befring, 2007,s. 19; Dalen, 2004,s.19-75; Johannessen et al., 2010,s.84; Kvale & Brinkmann, 2009,s.208-218;Langdridge, 2006,s.285- 286; Postholm, 2005,s.86-100).

4.5.1. Hvordan ble hovedkategoriene utviklet?

Steinar Kvale og Svend Brinkmann (2009,s.203) fremholder at det kvalitative intervjuet går fra beskrivelse til tolkning. Først beskriver intervjupersonen sin livsverden. Deretter blir intervjuet tolket av intervjueren. Mye av analysen i denne undersøkelsen ble derfor gjennomført underveis i intervjuet når jeg lyttet til foreldrenes beskrivelser (Zoglowek, 1999,s.157). Jeg benyttet ulike metoder til meningsfortolkning av intervjutekstene: *Meningsfortetting* betyr at jeg kortet ned intervjupersonenes uttalelser til kortere uttalelser. Først leste jeg gjennom hele intervjuet for å få en oppfatning av helheten. Deretter fant jeg naturlige meningsenheter slik de ble formidlet av informantene. Deretter uttrykte jeg temaet så tydelig som mulig. Helt til slutt ble meningsenheten undersøkt i lys av undersøkelsens formål. *Meningskategorisering eller meningskoding* betyr at intervjuet ble kodet i hovedkategorier. Det ble stort sett benyttet hermeneutikk for å utvikle en dypereleggende mening. Det innebærer at jeg ikke har benyttet noen trinn- for trinn- prosedyrer (Kvale & Brinkmann, 2009,s.209-217), men at utviklingen av forståelsen foregikk kontinuerlig som en fram- og tilbakeprosess mellom del og helhet, mellom min førforståelse og intervjutekstene (Befring, 2007,s.182; Dalen, 2004,s.19-21). Kategoriene i en undersøkelse kan enten utvikles på forhånd eller i løpet av analysen (Kvale & Brinkmann, 2009,s.210). I denne undersøkelsen ble hovedkategoriene grovt sett utviklet på forhånd, på bakgrunn av min teoretiske førforståelse (Dalen, 2004; Wormnæs, 1987). Disse ble innarbeidet i intervjuguiden (Dalen, 2004,s.77-79; Thagaard, 2009,s.147-187). I analysen av data beholdt jeg stort sett de innledende hovedkategoriene med noen små endringer: *Sosial deltakelse og relasjoner, sosial deltakelse, mestring, medbestemmelse, sammenhengen skole – fritid: sosial deltakelse og relasjoner*. Selvbestemmelse ble endret til medbestemmelse. Jeg valgte å utelate verdsetting, i og med at verdsetting og selvoppfatning kommer inn under hver hovedkategori. Den ble erstattet med sosial deltakelse. Under har jeg laget en enkel figur over hovedkategorier for å tydeliggjøre hva som utgjør kjernen i foreldrenes beskrivelser.

Figur 5: Hovedkategorier som utgjør kjernen i foreldrenes beskrivelser

LEVEKÅR	LIVSKVALITET
Opplæring	Sosial deltakelse og relasjoner Sosial deltakelse Mestring Medbestemmelse
Fritid	Sosial deltakelse og relasjoner

Utarbeidet etter Solum (1993).

Hovedkategori **sosial deltakelse og relasjoner** inneholder data om hvordan barna har det sosialt. Om barnet har noen å være sammen med, om barnet har noen venner, om barnet føler seg ensom, om barnet opplever erting, plaging eller mobbing. Hvordan samværet med jevnaldrende oppleves i f.eks. i lek, fotball etc. Hvilken rolle tilretteleggingen har for trygghet og trivsel. Positive og negative opplevelser knyttet til jevnaldersamværet. Om å gå i en vanlig skole/- klasse kontra spesialklasse/- skole.

Hovedkategori **sosial deltakelse** inneholder data om hvordan barnet blir behandlet. Hvilken rolle læreren har som tilrettelegger, hvilken rolle tilretteleggingen har for trivsel og trygghet. Positive og negative opplevelser knyttet til den sosiale deltakelsen. Hva som gjør at barnet trives/ mistrives. Datamaterialet viste at opplevelsen av den sosiale deltakelsen ikke bare handlet om å delta i det samme, men å ha en verdsatt elevrolle, å klare å mestre forventninger og krav, og medbestemmelse.

Hovedkategori **mestring** inneholder data om positive og negative opplevelser/ følelser knyttet til prestasjoner. Hva som gjør at barnet trives/ mistrives. Lærerens og andres rolle som «en signifikant annen». Hvilken rolle tilretteleggingen (faglig innhold, forventninger og krav) har for trivsel/ mistrivsel. Datamaterialet viste at opplevelsen av mestring ikke bare handlet om å få til noe, mestringsopplevelser handlet også om at det var viktig å bli sett av «signifikante andre» (lærere, medelever, foreldre).

Hovedkategori **medbestemmelse** inneholder data om barnets muligheter til å påvirke egen skolehverdag. Om barnet blir hørt, om læreren gir barnet mulighet til medbestemmelse og valg i forhold til situasjoner og aktiviteter. Positiv og negative opplevelser knyttet til medbestemmelse. Hva gjør at barnet trives/ mistrives. Datamaterialet viste at opplevelsen av medbestemmelse var tett knyttet til sosial deltakelse i verdsatte roller.

Hovedkategori **sammenhengen skole- fritid: sosial deltakelse og relasjoner** inneholder data om sosial deltakelse og relasjoner på fritiden. Om det er sammenheng mellom sosial deltakelse og relasjoner på skole og fritid. Om det er noen kontakt, om noen tar kontakt (f. eks venner). Hvem barnet trives med (venner, andre funksjonshemmede, familien). Fritidsaktiviteter og interesser, hva barna liker å gjøre. Tilknytningen til jevnaldrende kontra tilknytningen til familien.

I teorikapitlet knyttet jeg operasjonaliseringen av livskvalitetsbegrepet til selvpoppfatningsbegrepet innenfor det idealistiske perspektivet. Tilretteleggingen av

opplæringssituasjonen har betydning for livskvalitet. Samtlige hovedkategorier må derfor forstås ut fra den sosialkreasjonistiske modellen og den sosialkonstruksjonistiske modellen (Priestley, 1998). Dette fordi livskvaliteten er et resultat av de objektive realitetene (dvs. levekår). Slik blir opplevelsen av opplæringssituasjonen et viktig grunnlag for selvoppfatning og identitet (Stangvik, 1987,s.111-112). Jeg ble tidlig klar over at intervjuguidens temaer gikk over i hverandre, både under utviklingen og utprøvingen av intervjuguiden, og under gjennomføringen av intervjuundersøkelsen. I arbeidet med utviklingen av hovedkategorier ut fra foreldrenes beskrivelser som presenteres som en hel historie under kapittel 5, ble samspillet mellom levekårsområde skole og fritid, og mellom livskvalitetsdimensjonene enda klarere. Dette blir viktig når beskrivelsene skal leses. Jeg samtykker derfor med Joronn Sæthre (2008,s.113) som skriver at det i praksis ikke lar det seg gjøre å skille dimensjonene mekanisk. Ut fra data (induktiv teoriutvikling) ble selvbestemmelse endret til medbestemmelse, og verdsetting kom inn under hver hovedkategori.

5. PRESENTASJON AV FUNN

Hensikten med dette kapittelet, er å beskrive hvordan tre foreldre til barn med ASF opplever opplæringssituasjonen med fokus på livskvalitet. Jeg har intervjuet mødrene til tre gutter som er bosatt på Østlandet. Alle guttene har ASF. Guttene har fått navnet Anders, Bjørn og Cato i presentasjonene. De gikk på mellomtrinnet i grunnskolen når intervjuene ble gjennomført i januar og februar 2012. Mødrene har fått navnene Liv, Siv og Eva. Intervjuene presenteres hver for seg som en hel historie, som presentasjon av intervju A, intervju B og intervju C. Jeg har valgt å benytte en kombinasjon av temasentrert tilnærming og personsentrert tilnærming i presentasjonen av funn uten underkategorier for å bevare helheten i beskrivelsene (Thagaard, 2009,s.147-149). For og ikke miste helheten i materialet vil spørsmålene og svarene kunne komme under flere hovedkategorier. Når intervjudata fremkommer som tekst, så har jeg valgt å utelate dialektuttrykk, stedsnavn, navn på barna og lignende som kan redusere anonymiseringen (Kvale & Brinkmann, 2009,s.195). Jeg har benyttet hakeparentes for å markere endringer som gjør teksten tydeligere, f. eks: «*de prøver å dekke over*». Er endret til: «*[lærerne] prøver å dekke over*». Alle korte sitater er uthevet med kursiv og satt i anførselstegn. Lengre sitater er markert med kursiv, mindre linjeavstand, innrykk og anførselstegn. Intervjuspørsmål i dialogen med informanten er uthevet med kursiv og fet skrift. Jeg benytter betegnelsen lærer som samlebetegnelse for lærere, spesialpedagoger og assistenter i presentasjonene pga. anonymisering.

5.1. Presentasjon av intervju A

Intervju med Liv, moren til Anders.

5.1.1. Sosial deltakelse og relasjoner

Liv starter intervjuet med å si at Anders ikke har gått så lenge på Blomsterenga skole. Han måtte bytte skole pga. mistrivsel. Sammenlignet med skolen han gikk på tidligere har han det bra, men helt bra har han det ikke, for han føler seg ensom, han vil gjerne ha en venn å leke med. På spørsmål om hvordan hun tror han har det, sa Liv: «*Han sier jo at han føler seg ensom, så helt toppers kan han jo ikke ha det, han vil jo så gjerne han en venn, og som ikke bare leker med han fordi de ikke har noen andre å leke med. Han vil gjerne stå på førsteplassen hos noen, og det gjør han ikke, det holder med en.*»

Hun synes lærerne på den nye skolen har vært flinke til å ta hensyn til behov, når hun sammenligner med den gamle skolen. Der var han mye utrygg og engstelig i frikvarterene pga. lite tilrettelegging, sa Liv. I begynnelsen på den nye skolen gikk Anders mye alene i skolegården, men lærerne har vært flinke til å følge opp etter at hun sa fra at det ikke var greit

at han var så mye alene, hun sier: *«[lærerne] prøver å dekke over den problematikken der»*. Hun sa at lærerne legger til rette for samvær i mindre grupper inne i frikvarterene slik at han har «en» å leke med. Det gjør at han blir mindre ensom. Elevene i klassen er solidariske og inkluderende, og villige til å være med på lek tilpasset hans forutsetninger og interesser når Anders og læreren spør. Den sosiale deltakelsen i frikvarterene er likevel motsetningsfull, fordi han ikke behersker det samme som de andre i lek, det gjør at han føler seg «utenfor». Han liker å sitte inne og tegne, eller spille et spill en til en. Lek som krever samspill liker han ikke, sier Liv: *«fotball huff, han har ikke den store gleden av det»*. Fotball er en populær aktivitet i frikvarterene på skolen. Da blir det viktig å være «god nok» i fotball for å bli inkludert i leken, hun sier: *«han fungerer best i en til en lek, og det har en skoleklasse liten forståelse for, nå skal vi leke sammen, spille fotball, det blir gjerne sånn gruppelek og da blir han stående utenfor, fordi han henger ikke med(...)»*.

Liv formidlet tydelig at hun hadde vurdert spesialklasse/ fådeltskole som et alternativ, fordi det er vanskelig for Anders å bli inkludert sosialt i vanlig skole: *«han får jo ikke kamerater, det er andre signaler og sosiale koder i en vanlig klasse, enn i en [autismeklasse] tror jeg, lettere å bli godtatt»*, sa Liv. Hun sa at det måtte vært en klasse med elever innenfor samme diagnosekategori. Anders har en annen måte å kommunisere på. Hun tror at det gjør at klassekameratene føler seg avvist, selv om han ønsker kontakt: *«De andre føler nok at han avviser dem, mens han selv ikke mener det, og så skjønner han ikke hvorfor de ikke inviterer han i bursdag, og inkluderer han i leken»*, sa Liv. Hjemme gir han tydelig uttrykk for at han synes det er sårende å bli utelukket, for han ønsker å være med: *«Han klager på at han er ensom, ikke passer inn»*. Hun tror at han kunne hatt det bedre i en klasse med andre som har ASF. Hun tror ikke at han er utelukket bevisst, men at det er fordi han ikke leker med så mange, hun sier: *«det er to som han kjenner som han ser på som venner»*, eller så betegner han broren som sin bestevenn. På stikkordet «erting og plaging» forteller hun om enkeltepisoder fra noen større elever i klassetrinnene over som gjorde at han ble utrygg og lei seg, men klassen har vært greie. De har vært åpne om at han har ASF, og klassen har stort sett vært reale. De har inkludert og støttet han. Omsorg fra klassen gjør at han føler seg mindre ensom tror mor.

5.1.2. Sammenhengen skole - fritid: Sosial deltakelse og relasjoner

Det sosiale oppleves som krevende også på fritiden, han har hatt litt besøk og vært litt på besøk hos andre, men trives best hjemme. På spørsmål om noen kommer på besøk, tar kontakt, sier Liv: *«han har jo hatt med klassekamerater hjem»*, men han klarer ikke å forholde

seg til flere unger om gangen. Når han har venner på besøk, må hun legge til rette lek, men det er ikke så mye han liker å gjøre. Det er derfor vanskelig for han å være på besøk hos andre tror Liv: «*Han vil helst være hjemme, det er hans trygghet, og hans trivsel*». Det blir fort for mye stress sosialt, han er sliten etter endt skoledag, og omgås ikke mange. Hun sier: «*Fritid er jo sånn at han ikke orker å ha så mange unger, han vil ha ro*». Det er to venner som av og til kommer på besøk, men han er stort sett sammen med familien, og er nesten for avhengig av broren og mamma: «*Han vil jo bare være med mamma, men vi må jo øve på litt fleksibilitet*», sa Liv. Han liker bedre å leke med jenter, enn gutter, men jentene er ikke så motivert til å komme på besøk til han, fordi de vil leke med jenter tror Liv: «*Det er ikke mange han egentlig omgås med, det er broren da, han sier jo at broren er hans bestevenn, men broren vil gjerne være med andre og da blir han sjalu*. **Han er avhengig av broren?** Ja nesten egentlig, prøver å endre litt på det, prøver å få litt andre inn», sa Liv.

Liv har observert at han avviser klassekameratene når han møter dem på fritiden. De negative konsekvensene av få venner og vansker med sosial samhandling oppleves som betydelige. Anders synes det er sårt at han ikke får invitasjon til bursdag lenger, men hun tror ikke han er utestengt bevisst, hun sier: «*Det har vært litt leit for han at han ikke blir invitert, og det tror jeg har litt med det å gjøre at han ikke leker med så mange, og hvis da ikke hele klassen er invitert, så blir det jo lekekamerater til disse barna som blir først invitert*. **Han er ikke utestengt bevisst da?** Nei han er nok ikke det tror jeg, men det er mer det at det ligger i sakens natur, han vil jo helst være med». Hun sier at han fungerer best i en til en kontakt på skolen. Det begrenser sosial kontakt utover skoletid: «*På skolen har de skjønt at en til en kontakt er lettere, og det har de virkelig sørga for at han har, men da blir det ikke de store gruppene, og da blir det ikke så mye samspill, det er ikke godt å vite hva man skal satse på sosialt. Jeg har ikke helt hatt løsningen jeg heller*», sa Liv.

Liv har inntrykk av at de fleste ungene i nærmiljøet driver med fotball på sommeren og ski på vinteren, men det liker han ikke: «*Samspill går jo ikke, det blir ingen [mestring], han liker å dra på [oppgir fritidsaktivitet], det passer hans evner og interesser da*». Hun sier at hun har observert at han trives når han leker med andre som har ASF: «**Han trives med andre?** Ja samme tankegangen, logikken og humor, jeg ser et behov for at funksjonshemmede kan treffe hverandre, derfor tror jeg ikke integreringen alltid er helt sunn».

5.1.3. Sosial deltakelse

Liv gir uttrykk for at tilretteleggingen i mindre grupper på skolen har negative konsekvenser for sosial deltakelse i og utenfor skolen selv om han har behov for det. Det gjør at det blir vanskelig å vite hva som fungerer sosialt. Dårlige erfaringer med tilretteleggingen på den gamle skolen, gjør at hun tror at tilretteleggingen er personavhengig: «*Veldig personavhengig*», sa Liv. Hun synes at det er viktig at lærerne viser «toleranse» for ulike behov, at de behandler Anders som et vanlig barn, men at de samtidig viser forståelse for at han har behov for tilrettelegging. På spørsmål om hvordan hun tror han blir behandlet, sier hun: «*I det hele tatt aksepterer de [lærerne] at han er litt annerledes. La oss finne ut av det så skal vi hjelpe deg, de kom med lite fordommer, at siden du [har ASF] så er du sånn. De inkluderer han som et vanlig barn, men de vet han har problemer og aksepterer det og*». Hvis det er for vanskelig å ha det samme opplegget som klassen i f. eks. gym, får Anders lov til å velge andre aktiviteter. Men lærerne på den nye skolen legger alltid til rette slik at Anders kan delta ut fra sine forutsetninger (f. eks. med støtte fra assistent) om han ønsker det. Det gjør at han trives: «*Lærerne har alltid lagt tilrettelegge slik at han har fått være med, lærerne har heller sørget for at han har en [lærer], enn heller og ikke la han være med, han elsker skiturer og blir lei seg når han er syk*», sa Liv. Fellesskapsopplevelser er knyttet til mestring og trivsel. Det er derfor viktig for han å få være med hvis han ønsker det. Sammenlignet med skolen han gikk på tidligere, så er han mye mer tilfreds på Blomsterenga. Der fikk han aldri være med på noe sosialt:

*«Det er så viktig at han er sammen med de andre at han får den mestringsfølelsen. Anders trives veldig på den nye skolen, fordi han får være med, og når han merker at han klarer det så er han veldig glad for det, han ble mye lykkeligere når han kom til [Blomsterenga] og fikk være med, han fikk være med å dele opplevelser med de andre. På den gamle skolen fikk han jo nesten ikke være med på noen ting **Det er viktig for han å få være med å dele opplevelser?** I hvert fall delta i det samme, om han ikke snakker så mye med sine klassekamerater så var han med, og lærerne har sagt at han stråler så når han er på tur, selv om han har angst før turen, men han er så fornøyd med turen etterpå at [lærerne] ikke vil utelukke han fra det, han greide det, han liker jo skiturer, det er faktisk barrierer før hver tur, men så kommer han hjem og er fornøyd.»*, sa Liv.

Aktiviteter som ikke er forbundet med mestring, fører ikke uten videre til trivsel tror Liv. Hun sier at Anders liker å være med i timene, men blir det for slitsomt, er det viktig at han kan gå på grupperom å gjøre oppgaver sammen med en lærer: «*Selv om det er gøy [å være i klassen], så kan det bli så ille med slitenhet at han til slutt ikke kan ta opp fag, da går trivselen i*

vasken, så nå er det to faste [lærere] som følger han på grupperommet og gir han litt oppgaver der», sa Liv.

5.1.4. Mestring

Anders uttrykker glede når han mestrer det faglige, men glede over å mestre innebærer ikke bare å få til fag, det innebærer også at «signifikante» andre (lærere, medelever, foreldre) skulle se og verdsette det han gjør. På spørsmål om hva hun tror han blir glad for, sier Liv:

*«Når han får til noe han ikke har fått til tidligere.. når han får ros. **Han ble glad når han fikk vise seg frem sa du tidligere?** særlig [oppgir særinteresse] da og ting han har [gjort faglig] som er sentrert rundt hans interesser, egentlig det å bli sett og bekrefta, at det han driver med er bra, det er han flink til. **Han får til fag sa du tidligere. Hvordan opplever han det tror du?** Det var så gøy, så gøy på skolen.. Det hører du jo ikke så ofte at fag er så spennende. Han klarte å ta det til seg, første gang i sitt liv klarte han å ta til seg fag.. **før da?** mye gråt, gråt nesten hver dag etter skolen **fordi han ikke trivdes?** ja han klarte ikke å si det, men jeg så at han var helt utafor at noe var galt, en form for mistrivsel.»*

På spørsmål om hva hun tror at han blir lei seg for, sa Liv at han blir lei seg hvis han ikke får til fag: *«Han er veldig konkurransefiksert, jeg har mistanke om at hvis han ikke er best, så vet han ikke hvor han er, det er sikrest å være best».* På spørsmål om hun kan fortelle om undervisningen, sier hun: *«Så langt synes jeg [lærerne] har tatt hans behov seriøst».* I starten på den nye skolen hadde Anders det samme opplegget som resten av klassen i alle fag, men det ble etter hvert for slitsomt. Han er på samme nivå, men det er viktigere at han føler mestring, enn at han har det samme hele tiden: *«Han gjør stort sett det samme som de andre, når det låser seg får han litt mindre, klarer å ta til seg fag så lenge [han ikke blir for sliten], så de har jobbet litt med å forebygge det. Jeg er bekymra for at han ikke klarer å ta opp fag, også blir det ikke noe gøy»*, sa Liv. Liv har dårlige erfaringer fra den gamle skolen, og er glad for at han ikke har det for slitsomt, men lurer på om han ikke kunne fått mer utfordringer i det han er god på: *«Jeg tror kanskje etter hvert at han kunne fått litt mer krav i [oppgir fag] for eksempel.»* Hun forteller at noen enkeltfag eller tema har vært utfordrende og forholde seg til, da har han fått lov til gå ut av timene og gjøre det på sitt nivå sammen med en lærer på grupperom. I dag har han de samme faglige oppgavene som resten av klassen, men klarte ikke det på den gamle skolen, der ble det heller ikke forventet av lærerne at han var god i fag. Hun tror at det var pga. mistrivsel: *«Han viser seg jo å være god faglig, og det trodde de ikke før. [På den gamle skolen] klarte han ikke det. På den nye skolen greier han det den gamle skolen sa han ikke greide»*, sa Liv.

På spørsmål om hva han liker å gjøre, svarer Liv at han liker å gjøre det samme på skolen som hjemme. Interesser eller det han liker å gjøre knyttes til det han er flink til: «*Han trives med å vise at han kan*», og drømmer for fremtiden. Slik sett blir det et tydelig mål for han i opplæringen. På spørsmål om hvordan hun tror han blir behandlet, utdyper Liv viktigheten av at skolen har fokus på det han liker og interesserer seg for framfor det han ikke kan. Hun sier:

*«Hovedfokus har alltid vært at han er flinkere enn andre på visse områder, enn andre, og slik har det også vært på skolen. Nå er min sønn veldig flink på [oppgir særinteresse] og han får anerkjennelse for det, da føler han seg verdsatt, selv med sine vansker. På [den gamle skolen] måtte han øve på det på det. ÅÅ jeg orker ikke øve mer, og han grein og, det var hans ventil at han [oppgir særinteresse], men han fikk ikke gjøre det for det var ikke normalt.. de pressa han inn i normale mønster. **Han hadde ingen livskvalitet i skolen da? ja det kan du si. Hvis vi sammenligner, vi har jo to motsetninger? nei han fikk ikke blomstre.**»*

5.1.5. Medbestemmelse

På spørsmål om hvordan hun tror han har det på Blomsterenga, sier Liv: «*Det er viktig at han føler at han blir hørt ikke sant, så sann sett har han jo følt seg trygg og sier selv at han trives*». På den gamle skolen uttrykte han stor mistrivsel fordi han ikke følte seg hørt og forstått av lærerne. Hun sier: «*Han gråt nesten hver dag etter skolen **Fordi han ikke trivdes?** Ja han klarte ikke si det, en form for mistrivsel, at han ikke ble hørt og forstått*». Det var viktig å ha et valg når det ble for store sosiale eller faglige krav. På spørsmål om hva han liker kommer hun med et eksempel:

*«Han kan godt sitte sammen med noen å tegne, spille et spill, men fotball huff, han kan og spille fotball, men han liker det ikke, og orker det ikke. Han har ikke den store gleden av det, samspill er vanskelig, det går jo ikke. På den andre skolen ble han dratt med, men når han ikke måtte mer så slutta han med det. **Han får gjøre det han liker?** de har vært mye flinkere til det på den nye skolen, og la han gjøre det han liker og spørre ham om det han liker. På den andre skolen overkjørte de mye mer, **Da kan han påvirke selv?** Han kan jo det, men han benytter seg lite av det dessverre.»*

Valg er vanskelig for Anders: «*Problemet er jo, at det er vanskelig å ta valg, man kan ikke oppfordre til [valg] på alt, men man kan spørre han hvem han vil leke med i friminuttet i dag*». Hun tror at han trenger å øve på valg, og sier han hadde sosial trening på valg tidligere med en vernepleier på skolen, men nå gjør hun det hjemme.

5.2. Presentasjon av intervju B

Intervju med Siv, moren til Bjørn.

5.2.1. Sosial deltakelse og relasjoner

Siv starter intervjuet med å fortelle at Bjørn har det bra på Solbakken skole. På spørsmål om hvordan hun tror han har det, svarer hun: *«Han har det topp, han gleder seg, til å tilbringe tid med [klassekamerater, og lærere,] og han gleder seg til og ut å leke i friminuttene»*. Hun forteller at han ikke har noen nære venner på skolen, han er sammen med en liten gjeng. Det er viktig for trivselen tror mor: *«Det viktigste er at han får være med de andre på det de driver med og sånt av lek det er [kjempeviktig]»*, sa Siv. Spesialskole er uaktuelt mener hun, han trives i vanlig klasse. Hun sier: *«Han er for normal til å bli satt i en spesialskole, men jeg ser unger som ikke har så mye å gjøre i den vanlige skolen»*. Hun sier at de har vært åpne om at han har ASF helt fra skolestart, og klassen har vært solidariske og flinke til å inkludere han i leken. Jentene har litt «morsinstinkt», de har vært ekstra omsorgsfulle, men hun ser at det er blitt større forskjeller nå som de er blitt eldre: *«Men hele tiden har de plukket han med seg, kom igjen nå Bjørn, nå må du bli med oss, noen av jentene er solidariske og tar ansvar, men guttene må [oftere] minnes på av lærerne at de må ta med Bjørn, også er de og henter han»*, sa Siv. På stikkordet «venner» forteller hun at han frem til femteklasse hadde en bestevenn, som han var sammen med i friminuttene. Bestevennen begynte på ungdomsskolen nå i år. Han savner kameraten, og synes det er «trist», fordi han blir mer «ensom»: *«Han synes det er trist og han savner han, han blir mer ensom, de prøver jo å fange han opp, men de ser at han oftere søker voksne igjen. **Treftes de på fritiden?** Nei, det har kun vært i friminuttene. Nå er de er en liten gjeng egentlig som kommer sammen»*, sa Siv. Lærerne er viktig for trivselen. Etter at kameraten begynte på ungdomsskolen, begynte Bjørn å gå mer alene i frikvarterene, men lærerne var flinke til å følge opp slik at han ikke ble ensom: *«[Lærerne] fikk fort i stand at det ble ei lita gruppe, og fikk han flettet inn i den gruppa der, det var bra. **Du vil si at tilretteleggingen i friminuttet er viktig?** Ja, hvis ikke[lærere] og de som jobber på SFO.. er ute i friminutt og sånn, ikke hadde vært der og fanget han opp når han begynte å gå alene så hadde han fortsatt med det, og blitt mer og mer ensom»*, sa Siv.

Siv forteller at skolen arrangerer tilrettelagt lek for hele skolen i noen frikvarter, der er Bjørn med må lik linje: *«Det trives han med»*, men Bjørn er mer trygg på voksenkontakt, enn på jevnalderkontakt. Hun observerte tidlig at den sosiale samhandlingen med jevnaldrende var vanskelig. Allerede når han var halvannet til to år så hun at han trakk seg ut av lek og virket avvissende når andre barn tok kontakt. Nå i dag tror hun det er fordi de er på ulikt nivå. De

spiller fotball, og det behersker han ikke: *«Det er vanskeligere med unger enn med voksne? Og det har det alltid vært. Allerede når han var halvannet eller to år så, når han var i en lekesituasjon, så gikk det fint når han var alene, men når det kom to eller tre unger til, da var han ferdig, men nå er det vel det at de er på forskjellig nivå, de driver med fotball, sånne fellesinteresser som han ikke kan»*, sa Siv. På stikkordet «erting og plaging», sier hun: *«det eneste som har vært er en enkeltepisode, og det tok lærerne tak i med en gang»*.

5.2.2. Sammenhengen skole og fritid: Sosial deltakelse og relasjoner

På spørsmål om hva hun tror han blir glad for, sier Siv: *«Han ble glad når han ble invitert i bursdag, men nå er det visst litt slutt på det, de er blitt så store. Jeg tror han har blitt invitert i hver eneste bursdag, han er inkludert på lik linje»*. Hun sier videre at hun tror han ville blitt lei seg hvis bare han ble utelatt: *«Det tror jeg, så sant det er slik at hele klassen skal være med, da hadde han nok merka det, men liksom hvis en i klassen inviterer tre, fire av de nærmeste [kameratene] sine så er det helt greit»*. På spørsmål om noen tar kontakt kommer på besøk svarer hun at det er lite kontakt med klassekamerater utover skoletid etter at klassekameraten flytta: *«De var sammen på fritiden, men så flytta han, og da mista vi han også dessverre, så nå er han stort sett hjemme, han leker med søsken, han er litt hjemkjær.»* Siv forteller at han trives bedre hjemme med familien, enn hos klassekamerater. Noen ganger ønsker han kontakt, men han deler ikke felles interesser som f. eks. fotball, håndball med sine klassekamerater. Det gjør at det blir vanskelig å få til avtaler på «ettermiddagen» når han ønsker det, fordi de er opptatt. De andre treffes fordi de har fellesinteresser tror Siv: *«På fritiden er de så opptatt, så er det turning for jentene, så er det håndball, men de møtes i og med at de har felles interesser, fotball og håndball, det stopper ganske mye. Jeg ser når de forsøker å få til noe så passer det aldri, alle er så opptatt.»* Hun forteller at de har prøvd litt fritidsaktiviteter på skolen i nærmiljøet, men det blir ofte fotball, og det behersker han ikke, det er for lite tilrettelagt: *«Vi har prøvd litt sånn fritidsaktiviteter, men det har bare ikke funka, det blir jo sånne fotballeker og det går jo ikke. I gymmen og sånn så er han jo med på sportslige ting der, det synes han er gøy, men å drive og sparke litt ball i gymmen med styring, er tryggere, enn å være med på fotballtrening.»*, sa Siv.

Siv sier at han trives på «avlastningen» sammen med andre funksjonshemmede: *«Vi har funnet ut at avlastningen er en fritidsaktivitet, de driver mye ute, det blir som en fritidsklubb»*. Hun forteller om en gutt som er sliten etter endt skoledag, og tror han er fornøyd med det sosiale på skolen, men reflekterer over når hun selv vokste opp. Da var det ikke vanlig med fritidsaktiviteter, men å gå til ei venninne, og det ønsker hun også for Bjørn sin del, men hun

vet ikke om han savner det: «*Jeg har ikke inntrykk av at han er ensom, men det kan jo være at jeg sitter med feil inntrykk, og at han kanskje er litt ensom.*» Hun tok han med på et møte med «asperger- og autistgruppa» for litt siden, og opplevde at han trivdes der: «*og nå går han bare og spør når vi skal dit igjen, han stortrivdes sammen med andre [som har ASF]*», sier Siv.

5.2.3. Sosial deltakelse

På spørsmål om hvordan hun tror han blir behandlet svarer hun at lærerne behandler han som en vanlig gutt: «*[Lærerne] har hatt rom for han, det er ikke bare de [som ikke er funksjonshemmet] som blir sett, han er inkludert på lik linje*». I utdypingen av svaret forteller Siv om lærerne som viser forståelse for sønnens behov, lærerne som alltid legger til rette slik at han kan delta ut fra sine forutsetninger med støtte fra en lærer:

*«Lærerne legger så til rette. I gymmen og slik så er han med på lik linje med de andre, han er jo med på det meste av det de andre gjør, men han er jo med på sine egne premisser, sånn når de har hatt skidag, så går han og [læreren] i hans tempo, men han er jo med de andre, det er ingenting han ikke har fått lov til å være med på skolen. **Han får være med på alt?** Ja han er vel egentlig det. De har vært litt på sånn forskjellige [turer og sosialpedagogiske aktiviteter], og han har fått lov til og vært med.»*

Fellesskapsopplevelser er viktig for Bjørn tror Siv. Hun har inntrykk av at sønnen synes det er «gøy» å delta: «*I gymmen og sånn så er han jo med på sportslige ting der, det synes han er gøy*». Hun forteller videre at hun tror han ville blitt sint hvis han ikke fikk være med, for da blir han utestengt fra fellesskapet: «*Hvis han ikke hadde fått være med? Da tror jeg faktisk han hadde blitt sint jeg, det hadde vært mer sinne enn skuffelse, da blir han jo utestengt fra fellesskapet, og det er viktig. **Fellesskapet er viktig for han?** Ja, det var vel i fjerdeklasse at de sykla en lang tur. **Det synes han var morsomt?** Ja, og det er litt mestring.*»

Det er viktigere at han føler mestring, enn at han må være med på alt som er felles synes Siv. Hvis det blir for vanskelig å ha det samme som de andre i undervisningen, er det viktig at han kan velge å gå på grupperom med en lærer og få undervisning en til en, eller være i en mindre gruppe. Hun forteller at skolen har felles forsterket undervisning fra første til syvende klasse. Når det er teoretiske fag, så tror hun det er greit for Bjørn å være med i spesialundervisningen for da behersker han mer: «*Da tror jeg at han synes det er bedre å ha andre ting på grupperommet sammen med assistent eller spesialpedagog, for da får han slik en til en læring, og da klarer han mer*», sa Siv. Men praktiske fag liker han å ha med klassen: «*Han synes det er greit å være med på spesialundervisningen når det er fag som er for [krevende], men er det [mer praktiske fag] vil han være i klassen.*» Hun tror ikke han føler at det er noe

problem å gå ut av klassen å ha spesialundervisning, for han er ikke alene om å ha spesielle behov. Det er flere i klassen som går ut og har spesialundervisning. Bjørn er mer ute av klassen nå enn på småtrinnet, men gir ikke uttrykk for at det er noe problem, for han får lov til å velge om han vil være i klassen å jobbe med fag, eller om han vil være på grupperom.

5.2.4. Mestring

Mestring handlet ikke bare om å få til noe, mestring handlet også om at «signifikante andre» (lærere, medelever, foreldre) skulle se og verdsette det han gjorde. På spørsmål om hva hun tror han blir glad for, svarer hun: «*Han ble glad, når han fikk til å lese, det var stort, han lyste opp, ros og anerkjennelse liker han veldig*». Hun sier at læreren hans er flink til å verdsette det elevene gjør. Slik legger hun til rette for at alle i klassen skal trives og ha det bra, inkludert Bjørn. Hun sier:

*«Og rosen er jo viktig, anerkjennelse på det en gjør. **Noen eksempler?** Nå kan han å lese, altså han stråler, for det har nok plaget han litt at han ikke har fått det til, nå har han med seg ny bok fra skolen hver dag, læreren hans har ordnet lesedagbok, og liksom at han ser at det går fremover. **Han føler seg satt pris på, at det han gjør er viktig?** Ja hun ordner selv om hun ikke sitter og lærer han å lese, slike små [belønninger], hele ungen stråler.»*

På spørsmål om hva hun tror han blir lei seg for, sa Siv at han blir lei seg hvis han ikke får til spill hjemme, men «*Jeg tror ikke han ble sånn direkte lei seg når han ikke fikk til å lese, men frustrert*». Hun tror ikke at han tenker på at han er forskjellig fra de andre. Hun sier: «*Det virker ikke som det plager han, han har jo sine fremtidsplaner, han har akseptert seg selv, det er aldri snakk om at han skal bli frisk, han [behersker] stadig nye ting, han henger ikke så langt etter.*»

Foreldrene er fornøyd med den faglige tilretteleggingen: «*Han har mye sånn spesialundervisning, han har hatt [lærerstøtte] hele tiden, vi er fornøyd*», sa Siv. Hun sier at de, tror han har rimelige krav, verken for mye eller for lite. For store faglige krav ville endt med at han ble utslitt: «*Da tror jeg også trivselen vil [gått] ned ganske kraftig*», sa Siv. Litt utfordringer er likevel viktig innenfor rimelighetens grenser, for han stråler når han klarer mer enn det som er forventet, men det er bra at han har eget faglig opplegg, for det blir for vanskelig å ha «det samme» hele tiden:

*«**Får han nok faglige krav?** Han blir pressa litt, siste året var lista nok litt høy, men så lærte de og av det, og hadde og lista veldig lavt og heller fått lov til å imponere litt, og når han klarer mer enn det som er forventa, da stråler jo gutten. **Da stråler han?***

Hvis han klarer det med pluss og minus, så er jeg godt fornøyd, det er jo det han har mest bruk for her i livet, litt ganging og deling... Han har jo sitt eget opplegg på sitt eget nivå [for eks. i matematikk, norsk etc.], han har ikke den samme boka som de har, men har får allikevel vært med litt likevel på det de driver med, for da driver han på et mye enklere nivå da, det tror jeg er veldig bra for han altså, det hadde jo ikke nytta og prøvd for han å sitte med de bøkene de har, det blir for vanskelig», sa Siv.

Hun sier at det er viktig at han får gjøre noe han liker: **«Kan du si litt mer om leseopplæringa? Det er jo slik trening.. ikke en gang har han klaget på at han måtte ut av timene på grupperom, eller sitte inne i friminuttet for å trene. Han liker det her? Det er vel den mestringa da».** Interesser eller det han liker å gjøre var knyttet til drømmer for fremtiden. På spørsmål om hva han liker/ gleder seg til, sier mor: *«Han gleder seg til, litt forskjellige fag mest [praktiske fag] skolekjøkkenet synes han er veldig allright, det er egentlig yndlingsfaget hans.. han trenger jo å føle den mestringa. Det liker han? for han skal bli [oppgir yrke] og da må han lære seg å lage mat, han har planene klare.»*

5.2.5. Medbestemmelse

Det er viktig for Bjørn å ha mulighet til å påvirke egen skoledag. Det er viktig å ha et valg når det blir for store faglige krav, for han blir sittende i timene uten å være delaktig i det klassen gjør. Bjørn er mindre inne i timene nå enn på småtrinnet, men det er greit tror Siv: *«Men så er det jo det da at han får velge selv hvor han vil være, det hjelper, han virker lykkelig»,* sa Siv. Hun forteller at han får spørsmål om han vil gå ut med en lærer på grupperom, eller om han vil være inne i klassen: *«Noen ganger ønsker han å gå ut, og andre ganger ønsker han å bli, det tror jeg har litt med at mye av undervisningen skjer over hodet på han, han har veldig innsikt på at dette ikke er noe for meg. Han har ganske mye medbestemmelsesrett, og det er veldig bra.»* Hvis han ikke hadde fått velge tror Siv at han ville vært mer misfornøyd: *«Han hadde vel vært mye mer misfornøyd da tror jeg, hvis lærerne, bare kom så går vi, i stedet for har du lyst til. At han får være med på å bestemme det setter han nok pris på, at han kan velge selv, og at han prøver seg i timen og finner ut at dette blir for [vanskelig]. Han blir jo bare sittende der å kikke og ikke er del i klassen selv om han er der»,* sa Siv. Hun sa ikke noe om at valg var vanskelig for Bjørn når det var tema. Hun la vekt på medbestemmelse, at han ikke kunne bestemme alt: *«Vi måtte bremse han litt der.»*

5.3. Presentasjon av intervju C

Intervju med Eva, moren til Cato.

5.3.1. Sosial deltakelse og relasjoner

På spørsmål om hvordan hun tror han har det, sier Eva at han ikke har det bra på Evenstad skole: «*Hvis en skal høre på han så har han det ikke bra, han vil jo aldri på skolen*». Dette var bl.a. knyttet til samværet med jevnaldrende i skolen. Han har vært mye lei seg og trist pga. gjentatte episoder med erting og plaging. Erting og plaging har ført til skolevegring. Det er problematisk at det ikke blir tatt på alvor av personalet på skolen. Hun tror de ansatte er lei sønnen, fordi hun har fått signaler om at han sliter ut de ansatte:

«Hvordan opplever han det? han blir jo lei seg, det kommer jo mest om kvelden når han skal legge seg. Han ser annerledes ut, er litt rar og.. han vil at de skal slutte med det.. han lurte på hvorfor de gjør det, og så har det vært tatt opp hvorfor Cato er som han er, men det er alltid noen som gjør det når ingen er der, når det ikke er noen voksne til stede. Så dette har skjedd flere ganger? Ja, han vil jo ikke på skolen pga. det, det er hver morgen det, det er en kamp. Det blir ikke tatt tak i det av de voksne, de påstår at Cato er litt følsom og ikke tåler så mye, at han må lære seg å tåle litt mer, de er vel litt lei han tror jeg, han sliter ut de ansatte har vi fått høre.», sa Eva.

Hun forteller at det var verre på skolen på før. Etter at de «åpent» fortalte klassen om hvilke problemer han har ble det litt mindre erting og plaging. Men samværet med jevnaldrende er jevnt over besværlig. Hun sier at han leker litt med en gutt, men at han stort sett er alene i frikvarterene, han blir for spesiell tror Eva: «*Cato er jo veldig spesiell, det er ikke mye de andre er interessert i som han er interessert i, det er liksom sånn [navngir særinteresse]han driver med*». Hun sier at han ikke liker å være med på leken skolegården, det blir ofte ballspill, og det behersker han ikke: «*Han henger IKKE med på, .. leken, han skjønner det ikke altså, han redd for at noen skal dytte borti han, de driver mye med ballek vettu. Lek i friminuttene er ikke morsomt? Nei han venter på og ser på klokka, at det skal ringe inn.*» Hun sier at Cato føler seg utrygg pga. for lite tilrettelegging. Han har behov for støtte fra lærer i frikvarterene, fordi han er redd for at noen skal plage han, og fordi det er vanskelig for han å bevege seg rundt i skolegården på egenhånd: «*Han tør ikke gå rundt skolen selv. Han blir redd for alt som foregår rundt, redd for at noen skal gjøre han noe*», sa Eva. Hun har tatt opp med rektor at han er mye alene i frikvarterene, men rektor mener han har nok hjelp og støtte. Det er hun uenig i, fordi Cato er mye alene. Hun er redd for at han er ensom. Han har lærerstøtte i timene, men ikke i frikvarterene selv om han har behov for det. Hun sier: «*Det er ingen som fanger han opp, vi har jo tatt det opp*». Hun ønsker at lærerne skal legge til rette for

lek i mindre grupper med voksenstøtte. Hun sier: «Jeg tror han ville trives bedre da med noe voksenstyrt, for det er jo det at han ikke har voksne rundt seg hele tiden, at det blir alt for mye bråk som han reagerer på». Hun synes at det er viktig at han blir mer inkludert i leken, selv om han ikke gir uttrykk for at det plager han nevneverdig: «Og det er jo viktig at han blir inkludert i leken, men som han sa til meg her en dag så er han så vant til å stå alene at han ikke bryr seg om det. **Hva føler du da?** Jeg føler at det hadde vært allright at han hadde noen som han kunne leke med og prate med, og slippe å stå alene hele tiden», sa Eva.

Eva sier at spesialklasse/- skole kunne vært et alternativ, fordi det fungerer dårlig i vanlig klasse: «Det er jo aldri nok [lærere] selv om det høres fælt ut, så tror jeg det hadde vært bra». Inkludering i vanlig klasse er vanskelig, fordi Cato er annerledes: «Cato er litt spesiell». Hun sier at Cato liker å være alene, men hun synes ikke at det er greit: «Jeg er jo redd for at han er ensom». Hun synes at han bør være mer sammen med andre unger: «Jeg føler jo det, for at han bare er for seg selv, men det er jo liksom det han ønsker, men det er klart hadde det vært mer tilrettelagt da vet du så hadde det sikkert gått bedre», sa Eva.

5.3.2. Sammenhengen skole og fritid: Sosial deltakelse og relasjoner

På spørsmål om noen kommer på besøk tar kontakt, sa Eva: «Det er en på skolen som tar kontakt, men ofte er han ikke her, Cato har ikke lyst til å gå dit, han har vel vært der en eller to ganger, men det er mest han som kommer hit». Han ble invitert i bursdagsselskaper på småskoletrinnet: «Men nå har de slutta med det, så han var i noen, men han fikk velge litt, han synes ikke at det var morsomt, det ble for bråkete», sa Eva. Hun sier at hun har observert at han trekker seg ut av leken, og virker avvissende når det kommer unger på besøk. Hun tror det er fordi han ikke behersker leken når det blir for mange unger. Hun sier:

«Cato liker ikke, han liker å se litt film og styre leken, og når [kameraten] kommer hit, så hender det han blir med de andre og leker i stedet, for Cato henger ikke med på leken. Hvis de andre ungene her får besøk, så går han inn, for det liker han ikke, når noen andre kommer, og leker med dem. **Han reagerer hvis det blir mange?** Ja det gjør han, det blir så mye styr sier han, for da får han ikke styre på sin måte antagelig, for da blir det flere som sitter på huska, og flere som leker der han er. **Han blir ikke glad når han får besøk?** Søskenbarn og slik det blir han vel glad for når de kommer, men andre, han uttrykker ikke noe spesielt glede over det.»

Eva har inntrykk av at Cato trives hjemme med foreldre og søsken. Søsken og søskenbarn, betegnes som bestevenner. Hun tror derfor ikke han savner kontakt med klassekamerater utover skoletid. Hun sier: «Tror ikke han tenker det som et alternativ, han kaller søskenbarna for bestevenner, han selv føler det. Han liker å være sammen med søsknene sine,[og]

søskenbarn, ellers så er det ikke så mange». Han er ikke med på noen fritidsaktiviteter i nærmiljøet. Det er ikke aktuelt, men han er med i et barnekor fordi han liker å synge. Han har ikke noen sosial kontakt der: «Han er ikke veldig interessert heller vettu», sa Eva. Han har støttekontakt på fritiden, fordi han har behov for støtte i sosialt. Han og støttekontakten drar ofte på besøk til nær familie, eller så kjører de bil, drar på kjøpesenter og er på kafebesøk. Hun sier at han har en særinteresse som han er veldig opptatt av, ellers så er fritidsinteressene hans stort sett knyttet til musikk. På kulturskolen er han sammen med andre funksjonshemmede, men Cato trives ikke. De blir for annerledes tror hun: «Han blir utrygg, selv om han er litt annerledes, så virker det ikke som om han tror at han er som de allikevel». Han har lite kontakt med klassekamerater på fritiden, men hun tror at han har det bra hjemme, selv om han noen ganger sier at han føler seg litt ensom: «Jeg tror at stort sett så har han det bra, men det hender han kommer og sier at han føler seg litt ensom, men i det store og det hele så tror jeg han har det greit, han trives veldig godt hjemme i hvert fall.»

5.3.3. Sosial deltakelse

På spørsmål om hvordan hun tror han blir behandlet, sier hun: «Jeg føler ofte at han blir behandla han som en vanlig elev, at han må jobbe med det samme som de andre. Jeg tror han hadde hatt det bedre om de hadde tatt hensyn». I utdypingen av svaret sier Eva, at hun tror at tilretteleggingen er personavhengig: «Det er jo en [lærer] som har litt forståelse, som hører på litt av det han har å si, det er litt allright, for han har nok ikke helt følt seg forstått.» Hun forteller at Cato uttrykker stor mistriivsel pga. lærere som ikke gir han mulighet til å påvirke egen skolehverdag. Han blir tydelig såret og lei seg når lærerne sier at han må være med på det sosiale, selv om det innebærer at han må være med på aktiviteter han ikke mestrer. En negativ konsekvens av dette er skolevegring: «Han vil ikke på skolen», sa Eva, fordi han føler seg presset til å gjøre noe han ikke får til: «Det er ikke lett det der med skolen.» Hvis han uttrykker at det blir for vanskelig å ha «det samme» i f. eks. gym. Må lærerne la han få lov til å gjøre andre aktiviteter, synes Eva. Det er bedre at han gjør noe han mestrer, enn at han er med på alt som er felles. Hun tror Cato kunne likt og vært en del av det sosiale fellesskapet, hvis lærerne la til rette for mestring: «Jeg tror han kunne likt å være mer sammen med klassen, hvis det hadde vært bedre tilrettelegging, men det er jo det at han henger så langt etter ikke sant, men hadde de drevet med noe på hans nivå, så tror jeg det ville vært positivt, at han følte den mestringa sammen med de andre, for slik det er nå, så går han på grupperommet når det blir for vanskelig», sa Eva.

Eva tror ikke at han føler seg inkludert, selv om han er mer inne i timene nå, enn på tidligere klassetrinn. Cato har behov for støtte av en lærer for å kunne delta på lik linje, men blir ofte sittende alene, eller på kontoret når det er fravær hos personalet. Det gjør at han føler seg utenfor tror hun: *«Da blir han ikke veldig inkludert heller vettu»*, sa Eva. Når han er i klassen vil han være med, gjøre noe faglig: *«Ikke blir satt for seg selv, mens de andre driver med noe, det liker han ikke»*, sa Eva. Cato fungerer ikke godt i større grupper, det blir ingen mestring. Han foretrekker derfor ofte en til en samhandling hvis han kan velge tror mor. Det er derfor ikke mye Cato gleder seg til sosialt på skolen, bortsett fra bibliotekturen med assistent alene. *«Han føler nok at han mestrer litt der»*, sa Eva. Mye bråk i timene gjør at det blir vanskelig å konsentrere seg. Han ønsket derfor å være på grupperom sammen med assistent, men får ikke lov, fordi lærerne mener han har godt av å være sammen med klassen pga. det sosiale. Dette opplever han som sårende.

5.3.4. Mestring

På spørsmål om hva hun tror han blir glad for, sier Eva: *«Jeg tror han blir glad hvis han får ros, det liker han veldig godt hjemme i hvert fall. **Du har ingen eksempler på det fra skolen? det har jeg ikke**»*. Hun synes det er vanskelig å komme på noen eksempler fra skolen, men etter en stund sier hun: *«Bibliotekturen elsker han da, han føler nok at han mestrer litt der, hvis han får spille ludo og yatzy blir han glad, [oppgir særinteresse]»*. Ellers så var «glede» knyttet til praktiske oppgaver han har «fått til» hjemme på egenhånd. I forlengelsen av det ville han gjerne ha en «konkret belønning». Hun tror at han føler at han får til lite på skolen. Hjemme blir han lei seg når han ikke får til det samme som søsknene sine. Det tror hun at han blir på skolen også: *«Det synes han er litt urettferdig, at han ikke klarer det de andre klarer. **Han blir lei seg fordi han ikke får til som de andre? Ja han gjør det. Tror du han opplever dette på skolen? Ja, han gjør nok det, da er det mest matematikk og gym.**»*

Foreldrene er ikke fornøyd med tilretteleggingen, han har for få timer spesialundervisning. Hun sier: *«Han har spesialundervisning, akkurat de timene er vi fornøyd med, men det er alt for lite, men han får ikke mer.»* For lite tilrettelegging gjør at han blir utrygg tror Eva. På spørsmål om hvordan han blir behandlet, sier hun: *«Jeg føler jo ofte at han blir behandla som en vanlig elev jeg da, at han skal jobbe med det samme som de andre»*. Hun sier at det gjør at han «gruer seg» til å gå på skolen. Hun mener at det er viktig at lærerne viser forståelse for at han har behov for andre oppgaver (f.eks. i gym, matematikk, norsk), når det blir for vanskelig å ha det samme som de andre elevene. Hun sier at det har vært for store faglige krav, men nå synes hun at det blir for lite. Hun ønsker at lærerne skal legge til rette for litt mer faglige

utfordringer, tilpasset hans nivå, fordi det blir lite relevant faglig. Hun tror lærerne har gitt han opp, for han skal over på ungdomsskolen til høsten, slik var det siste året i barnehagen også:

*«Tenker du at han har fått for store krav? Det har vært det i hvert fall, tror de har blitt flinkere til det nå, at de skjønner at det blir for vanskelig, men da er det nesten så det blir for lite. Jeg skulle jo ønske at han fikk litt mer [faglige krav tilpasset sitt nivå], men jeg vet mye er vanskelig for han, men det er noe de kunne jobbet mer med [mor beskriver noen enkle oppg. norsk og matematikk]. Han har jo egentlig ingen faglig plan, de venter på at han skal bli ferdig tror jeg. **Det blir lite relevant faglig innhold?** Det blir jo det spille ludo og lese. **Utdyp?** Han driver med ipad, og noen programmer det, de spiller ludo, de vet jo ikke hva de skal fylle dagen hans med..**Liker han det?** Jeg tror han liker det, kanskje han føler at han mestrer noe der, det blir for vanskelig det de andre driver med(...)», sa Eva.*

Eva synes lærerne har for lave forventninger til sønnen. Men det er noen lærere som har sagt at han er flink til å lese og skrive. Hun sier: *«Da er det i hvert fall noen lærere som ser han litt»*. Hun sier at han liker å lese og skrive hjemme. Hun ønsker derfor at lærerne skal oppmuntre han mer i forhold til det, framfor å måtte gjøre faglige oppgaver som er altfor krevende. Hun begrunner det med at det er noe han kan, og er interessert i. Hun sier: *«Jeg sa ifra at han ønsket å skrive mer»*.

5.3.5. Medbestemmelse

På spørsmål om hvordan han har det, sier Eva: *«Hvis en skal høre på han, så har han det ikke bra, han vil jo aldri på skolen, det er ingen som hører på meg, det er ingen som forstår meg.»* At han ikke ble hørt og forstått av lærerne var et gjennomgående tema i intervjuet. Eva forteller at tilretteleggingen er personavhengig. Hun sier: *«Det er jo [en lærer] som har litt forståelse, som hører på litt av det han har å si, det er litt allright, for han har nok ikke helt følt seg forstått.»* Hun forteller at Cato uttrykker stor mistriivsel pga. lærere som ikke gir han mulighet til å påvirke egen skoledag. I et eksempel sa hun at han ble lei seg når han ble presset til å være med på aktiviteter han ikke mestret. De negative konsekvensene opplevdes som store. Cato ble tydelig såret, og fikk skolevegning. Hvis Cato uttrykker at det blir for vanskelig å ha det samme som de andre, må lærerne legge til rette alternative aktiviteter. Han må få et valg synes hun. Det er bedre at han får gjøre noe han mestrer, framfor å måtte gjøre noe som er for krevende: *«For han trives ikke med det, selv om han skal jo ikke få bestemme alt, og da har denne læreren sagt i gymtimer at når det er ballspill så kan Cato gjøre noe annet, noen gymlærer..., og slik, de mener at han skal være med på alt, men det er ikke alltid riktig synes vi»,* sa Eva. Hun tror han liker å velge, men han er ikke veldig flink til å ta et valg: *«Han trenger å øve, men han er ikke så veldig flink til å klare å bestemme seg hvis han får*

valg, men han liker å bestemme hva skal gjøre.» Valg handlet derfor ikke om at Cato skulle bestemme alt på skolen, men at han skulle ha medbestemmelse ut fra forutsetninger: «[Men]det er jo ikke alltid han kan være med på å bestemme alt heller da.»

5.4. Oppsummering av hovedfunn

Bjørn hadde det svært bra, Anders hadde det tilsynelatende bra sammenlignet med en skole han gikk på tidligere, mens Cato hadde det svært dårlig. Hva forklarte variasjonene i livskvalitet?

Sosial deltakelse og relasjoner: Det var viktig for foreldrene at barna hadde noen å være sammen med. «Glede» knyttes til samvær og lek med klassekamerater i frikvarteret. Følelse av ensomhet var negativt. Det ble forbundet med få venner, savn etter en nær venn eller savn etter en venn barnet hadde mistet, og til lite deltakelse i vanlig lek. Den sosiale deltakelsen ble beskrevet som krevende. Barna hadde ikke ferdigheter og kompetanse til å mestre rollen som lekekamerat i f. eks. fotball. Tilrettelagt samvær var derfor viktig for trygghet, og for å forebygge ensomhet. To foreldre fortalte om lærere som var flinke til å følge opp når barna ble gående alene i frikvarterene, mens en forelder fortalte om det motsatte. Handlinger som erting, plaging, mobbing, utelukking og avvisning førte til mistriksel. Svaret på spørsmålet om spesialskole- gruppe var ikke entydig. Moren til Bjørn gav uttrykk for at det var helt uaktuelt, han ble for normal. Men to av foreldrene gav uttrykk for at det kunne være aktuelt, fordi barna delvis er inkludert til ensomhet. Moren til Anders la vekt på at det var viktig at forskjellen ikke ble for stor. Det måtte være elever innenfor samme diagnosekategori.

Sosial deltakelse: Det var viktig for foreldrene at barna fikk delta i verdsatte roller. Foreldrene knyttet positive vurderinger til fellesskapsopplevelser som, for eksempel en skitur, en sykkelstur, en bibliotekstur, en gymtime og lignende, mens negative vurderinger og følelser ble knyttet til utelukking fra fellesskapsopplevelser, og til deltakelse i aktiviteter de ikke mestret. Da var det viktig å ha at valg (f. eks. alternative aktiviteter). Sosial mestring var tett knyttet til tilpasningen av undervisningen (støtte av assistent, andre oppgaver, organisering). Læreren hadde derfor en viktig rolle som tilrettelegger. Foreldrene til Anders og Bjørn fortalte at lærerne la til rette slik at barna kunne delta i fellesskapsopplevelser. Mor til Cato fortalte at Cato følte seg utenfor i timene pga. lite tilrettelegging. Det var tydelig at sosial deltakelse ikke var entydig positivt hvis barnet ikke hadde mulighet til å mestre rollekrav. Det ble en form for stigmatisering som skapte avstand til de andre i klassen. Helheten i materialet indikerer at skolen skal være forsiktige med å ta elever ut av klassen.

Sammenhengen skole og fritid: Sosial deltakelse og relasjoner: Det var lite kontakt med klassekamerater utover skoletid (fritidsaktiviteter, bursdagsselskap, venner). Funnene indikerer at kontakten har avtatt med alderen. Funnene gir ingen entydige svar på om barna er ensomme selv om det er lite kontakt. Erfaringene med bursdagsselskap var ikke entydig positive. To av foreldrene knyttet positive vurderinger og «glede» til bursdagsinvitasjoner/-selskap, mens en fortalte om det motsatte. Hovedinntrykket etter intervjuene er at tilknytningen til familien er viktigere for trivsel og trygghet (søsken, foreldre, søskenbarn), enn tilknytningen til jevnaldergruppen. Dette kan minske opplevelsen av ensomhet hos barna. To foreldre knyttet trivsel til samvær med andre funksjonshemmede på «avlastning», og i «autismegrupper», mens en informant uttrykte at barnet ikke trivdes sammen med andre funksjonshemmede på «kulturskolen», fordi forskjellen ble for stor. Enkeltfunn og helheten i materialet i denne undersøkelsen indikerer at en segregerende praksis i skolen kan ha negative konsekvenser for sosial deltakelse og sosiale relasjoner på fritiden.

Mestring: Mestringsopplevelser var viktig for foreldrene. Foreldrene knyttet positive vurderinger og «glede» til mestringsopplevelser i fag, og negative vurderinger og «tristhet og frustrasjon» til det motsatte. Mestring handlet ikke bare om å få til noe, det var også viktig at «signifikante andre» skulle se og verdsette det de gjorde faglig. Slik sett var «gleden» over å få til noe tett knyttet til en verdsatt elevrolle. Faglig mestring var tett knyttet til tilpasningen av undervisningen. Dette var igjen tett knyttet til at det var viktig for barna å få holde på med noe de liker og interesserer seg for. utfordringer faglig var positivt, innenfor rimelighetens grenser. Det var viktig for foreldrene at barna fikk holde på med faglige relevante oppgaver på sitt nivå.

Medbestemmelse: Det var viktig for foreldrene at barna hadde medbestemmelse i skolehverdagen. Det handlet ikke om at barna skulle bestemme alt, men at de skulle ha medbestemmelse. Det var viktig at lærerne ga barna mulighet til medbestemmelse ut fra forutsetninger, at de hørte på barna. Det ble knyttet til trivsel og trygghet, mens det motsatte ble knyttet til mistrivsel. Det var spesielt viktig å ha et valg når det ble for store faglige eller sosiale krav.

6. DRØFTING

Hensikten med dette kapittelet er å tilnærme meg svar på masteroppgavens problemstilling, med utgangspunkt i undersøkelsens fem forskningsspørsmål. Den innsamlede empirien som ble presentert i kapittel 5. blir drøftet opp mot teori og litteraturstudier som ble presentert i kapittel 2. Det blir redegjort for funn og tolkninger av hovedfunn. Forskningsspørsmålene dreier seg i hovedsak om foreldrenes opplevelser og synspunkter om temaet livskvalitet innenfor rammen av «en skole for alle». Problemstillingen lyder: *Hvordan opplever tre foreldre til barn med en autismspekterforstyrrelse opplæringssituasjonen med fokus på opplevd livskvalitet?* Ett barn hadde det svært bra, ett barn hadde det tilsynelatende bra, mens ett barn hadde det svært dårlig. Slik sett var historiene til foreldrene ganske så forskjellig. Samtidig var det mange likheter med hensyn til hva som bidrar til høy grad av livskvalitet, og hva som bidrar til lav grad av livskvalitet.

6.1. Hva er forholdet mellom jevnaldersamvær og livskvalitet?

Barna i denne undersøkelsen er fysisk og funksjonelt integrert i «en skole for alle», men inkludering handler om mer enn å være i samme klasserom. Det handler også om å være en del av det sosiale miljøet, knytte relasjoner og få venner når vi snakker om høy grad av livskvalitet (Engan & Tøssebro, 2006,s.158- 159). Enkeltfunn og helheten i materialet i denne undersøkelsen indikerer at jevnaldersamvær er viktig for å oppnå høy grad av livskvalitet (Engan & Tøssebro, 2006; Næss, 2001b; Grue, 1998; 1999; Schalock & Alonso, 2002; Solum, 1993; Sæthre, 2008; 2010; Tangen, 1998; 2008b). Ensomhet var tydelig negativt (Csikszentmihalyi, 2008,s.168;Grue, 1998,s.201) og ble forbundet med få venner, savn etter en nær venn eller savn etter en venn barnet har mistet, og til liten deltakelse i vanlige aktiviteter i friminuttene.

Hvorfor er samværet med jevnaldrende viktig for livskvalitet? Csikszentmihalyi (2008,s.185- 189; Grue, 1998: s.57- 59 og s. 145) legger vekt på at samværet med venner er knyttet til opplevelsen av «flow» og glede. Opplevelsen av «flow» kan skje i alle aktiviteter i dagliglivet. F. eks. når vi er på sykkeltur, leser en bok, ser på en film, er sammen med venner. Det sentrale poenget i «flow-teorien» er indre motivasjon. Det betyr at aktiviteten ikke er basert på andres forventinger og oppfordringer, men på eget valg. Opplevelsen er ikke bare betydningsfull for barn og unges livskvalitet, men fordi den er knyttet til erfaringer som er utslagsgivende for utviklingen av en positiv selvoppfatning og identitet. I dette samværet kan barn og unge være seg selv samtidig som de er del av felleskapet. Det er samværet med nære venner som er mest tilfredsstillende ifølge Csikszentmihalyi. Dette er ikke bare knyttet til at

samværet er basert på felles mål (for eksempel interesser) og gjensidig kommunikasjon, det er også basert på behovet for utfordringer. Nære venner er mer en faste. Nære venner er de vi kan dele hemmeligheter med, og gjøre oppdagelser med. Selv om dette høres alminnelig ut, krever det konsentrasjon, åpenhet og sensitivitet ovenfor den andre. Beskrivelsene av barna i denne undersøkelsen gir et bilde av barn som ikke har denne kompetansen. Etablering og opprettholdelse av vennskap var utfordrende. De virket avvisende og lite åpne mot jevnaldrende. Dette kan være noe av forklaringen på at de ikke har så mange venner, og fremstår som ensomme i skolen (Sletta et al., 1996). Dette handler om andres vurderinger, og kan forstås ut fra Mead (1934) og Cooley (1964; 1968) som legger vekt på betydningen «signifikante andre» har som sosiale speil. Venner er viktig, fordi det er et budskap til omgivelsene om at en har tilhørighet til en større gruppe, er en andre verdsetter. Å føle seg ensom kan formidle et budskap om at man er annerledes, en som ikke er betydningsfull eller ønskelig å være sammen med (Grue, 1998,s.146-147). Hvis barnet «føler seg ensom» vil det være fornuftig at barnet spør seg om hvorfor. Hvorfor er det ingen som vil være sammen med meg? Er det noe feil med meg? Er det ingen som liker meg? Barnet kan med andre ord oppleve negative følelser som skyld, skam og selvhat hvis det internaliserer vurderingene i miljøet (Rosenberg, 1979,s.14). Opplevelsen av ikke å høre til, og være annerledes kan føre til at avstanden til jevnaldrende øker, og gi psykiske plager (Grue, 1998,s. 213). Her må det understrekes at det er stor forskjell på å være alene og ensom. Å være alene er basert på frivillighet og oppleves som greit, mens å føle seg ensom er en negativ subjektiv følelse (Kvelling, 2008a, s.247). Alenetid er viktig for de fleste for å kunne roe seg ned og bearbeide sosiale inntrykk. Noen aktiviteter er dessuten best å gjøre alene:

(...) som f. eks. å øve på instrument. Veksling mellom tid alene og sammen med venner skaper også en veksling som ofte oppleves som stimulerende og energigivende. Det er når mye tid tilbringes alene og man samtidig ønsker kontakt med jevnaldrende, man kan beskrive opplevelsen som ensomhet (Grue, 1998,s.162).

Helheten i materialet gir et hovedbilde av at jevnalderssamvær som krever gode samspills- og kommunikasjonsferdigheter, er utfordrende når du har en funksjonshemning som ASF, og at samværet blir vanskeligere med økende alder. I forlengelsen av det blir det viktig å spørre om hvorfor. Dette kan forklares med at samværsformene endrer seg med alderen, til å bli mer komplisert. I 3-8 - års alder er det viktigst å være lekbar. Dvs. å ha evne til å gå inn i en lek, hvor samværet rundt en aktivitet er det viktigste (Wendelborg & Ytterhus, 2009: 172; Ytterhus, 2000; 2002; 2004: 80). Fra 9- 10-års alder endrer samværet seg fra «her – og- nå-logikk», å være lekbar, til en «normativ logikk» der samværet bestemmes av felles interesser og forståelse av hva som vektlegges og har status (Wendelborg & Ytterhus, 2009,s.174;

Ytterhus & Tøssebro, 2006,s.50-72). Da blir det viktig å være «god nok» i f. eks. fotball for å bli inkludert i leken på lik linje i friminuttene. Dette handler om andres vurderinger og sosial sammenligning, og leve opp til forventinger og standarder i miljøet (Cooley, 1964;1968; Festinger, 1954;Mead, 1934;Rosenberg, 1977;1979). Når barnet ikke har ferdigheter og kompetanse i det jevnaldrende verdsetter, i f. eks. fotball blir det vanskelig å få en verdsatt rolle som lekekamerat (Ytterhus & Tøssebro, 2006,s.66-68). «Flowopplevelser» i situasjoner som ikke er tilrettelagt med jevnaldrende slik Grue (1998) og Csikszentmihalyi (2008) beskriver det blir da vanskelig. Funnene mine tyder på at ungene er opptatt av samværet «her og nå» (Wendelborg & Ytterhus, 2009) i aktiviteter som krever lite samspill. Det betyr at de er på et annet nivå enn sine jevnaldrende klassekamerater på det sosiale planet. Omgivelser som ikke var tilrettelagt (sosialt og fysisk) var utrygge og uforutsigbare. Tilrettelagt samvær med klassekamerater i friminuttene var derfor viktig for foreldrene, for å forebygge ensomhet. Liv og Siv fortalte om lærere og assistenter som hadde vært flinke til å følge opp når ungene ble gående alene i friminuttene, mens Eva fortalte om mangelfull tilrettelegging. Den relasjonelle forståelsen av funksjonshemning synliggjør at barn med en funksjonshemning ikke er funksjonshemmet i alle situasjoner og aktiviteter (Tangen, 2008b, s. 20). Ensomhet hos Cato kan derfor være en konsekvens av fysiske og sosiale barrierer. For lite tilrettelegging sosialt blir usynliggjøring av behov³². I praksis betyr det at Cato har status som vanlig elev. Dette er jeg kritisk til (Solvang, 1999,s.168; Söder, 1989), fordi denne strategien fører til sosial isolasjon og ensomhet. Poenget her er at sosial inkludering krever mer ressurser³³ både menneskelig og faglig hvis vi skal få til full deltakelse og likestilling i verdsatte roller. Eva ønsker mer tilrettelagt lek, og har tatt opp med rektor at han har behov for mer ressurser (støtte av assistent i tilrettelagt lek), slik at han slipper å være så mye alene i frikvarterene. En kan likevel stille spørsmål ved om individrettede kompenserende tiltak i form av tilrettelagte aktiviteter en til en (spille et spill, tegne og lignende) i segregerte omgivelser vil føre til en verdsatt rolle på skolen og fritiden, selv om tilretteleggingen gjør at barna blir mindre ensomme og utenfor «her og nå», fordi en slik tilnærming til sosial inkludering er knyttet til en medisinsk forståelse av funksjonshemning (Grue, 1998.s.255-256;Priestley, 1998;Reindal, 2010). Det kan i stedet bli en form for stigmatisering som skaper større avstand til de andre i klassen (Goffman, 1963; Kristiansen, 1993; Stangvik, 1987). Hvordan kan skolen kan legge til rette for verdsatte roller? (Wolfensberger, 1972). Det kan gjøres ved å legge til rette for

³² Dette er en kritikk som rammer den sosialkonstruksjonistiske modellen hos Priestley (1998). Dette poenget kommer jeg tilbake til i den avsluttende drøftingen (Solvang, 1999).

³³ Oliver (1992) drøfter dette poenget i forhold til en politisk rettighetskamp i lys av sin sosialkreasjonisme (Posisjon 2, Priestley, 1998). Dette kommer jeg også tilbake til i avslutningen.

deltakelse i vanlige aktiviteter, eller medlem i ei lita gruppe i friminuttene slik de gjorde på Bjørn sin skole: *«De fikk fort i stand at det ble ei lita gruppe, og fikk han flettet inn i den gruppa der, det var bra»*, sa Siv. Å være medlem i denne gruppa gjør at Cato føler seg verdsatt, samtidig gir det positive signaler til omgivelsene om at han er «en av oss». Han blir m.a.o. ikke sett på som avvikende.

I dag er det politisk konsensus om en skole som arbeider for inkludering og sosial deltakelse. Spesialskolene er lagt ned, og alle barn har rett til å gå på nærskolen (Engan & Tøssebro, 2006, s.158-159). Alle barna i denne undersøkelsen går på nærskolen, men det er ingen selvfølge at det innebærer sosial inkludering. Det kan i stedet føre til en inkludering til ensomhet (Engan & Tøssebro, 2006; Grue, 2001b, s.85). Dette var delvis tilfelle for to av barna i min undersøkelse. Kan spesialscole/- gruppe være et alternativ, selv om det ikke er i tråd med politiske intensjoner og idealer om en «skole for alle» (Meld. St.18 (2010-2011, s. 79)). Siv anså spesialscole/- klasse som uaktuelt. Hun sa at Bjørn har det bra i vanlig skole, og at han gleder seg til å være sammen med klassekamerater. Han er for normal til å gå i spesialscole. Eva så på det som et alternativ, fordi inkludering i vanlig klasse/- skole er krevende, fordi Cato er spesiell, har spesielle interesser, og liker å være alene. Hun er likevel redd for at han er «ensom», men tror det hadde gått bedre i vanlig skole med riktig tilrettelegging. Liv formidlet tydelig at hun hadde vurdert spesialklasse/ fådeltscole som et alternativ, fordi det er vanskelig å bli inkludert sosialt i vanlig skole: *«Han får jo ikke kamerater. Det er andre signaler og sosiale koder i en vanlig klasse, enn i en [autismeklasse] tror jeg, lettere å bli godtatt»*. Hun presiserte at det måtte vært en klasse med elever innenfor samme diagnosekategori. Anders har en annen måte å kommunisere på. Hun tror at det gjør at klassekameratene føler seg avvist, selv om han ønsker kontakt, bli inkludert i leken og invitert i bursdag. Hjemme gir han tydelig uttrykk for at han synes det er sårende, for han ønsker å være med: *«Han klager på at han er ensom, ikke passer inn»*, sa Liv. Hun tror derfor at han kunne hatt det bedre sosialt i en klasse med andre som har ASF. Fordelen i møte med andre som har en funksjonshemming i samme kategori er at det kan gjøre det lettere å bli godtatt slik Liv er opptatt av. Sosial tilhørighet i et kulturelt felleskap av likesinnede, kan gjøre at barnet føler seg mindre ensom og annerledes. Ulempen med tilhørighet i et fellesskap av likesinnede, er at det kan forsterke en stereotyp rolleoppfatning, dvs. identiteten som autist eller funksjonshemmet, slik at barnet blir ytterligere fremmedgjort i forhold til jevnaldrende som ikke er funksjonshemmet. Dette er spesielt problematisk når en ser det i sammenheng med inkludering, fordi det kan opprettholde barnets situasjon som ensom og sosialt isolert både på

skolen og fritiden (Froestad, Solvang & Söder, 2000,s.135; Goffman, 1963;Grue, 2001b, s.91; 2004,s.238-239; Rosenberg, 1977,s.205-217; 1979, s.12-14 og s.99-127).

Jevnaldersamvær har ikke bare positive sider, det kan også involvere handlinger som plaging, erting og mobbing (Engan & Tøssebro, 2006; Grue, 2001b; Kvello, u.å.). Undersøkelser av barn og unge med ASF indikerer at de er sårbare i forhold til å bli utsatt for trakassering og mobbing på grunn av en annerledes væremåte (Kaland, 2010,s.149). Enkeltpersoner i denne undersøkelsen underbygger antagelsen om erting og plaging, men to av foreldrene i min undersøkelse fortalte om lite mobbing, erting og plaging. En hadde opplevd erting fra andre elever på skolen, men ikke fra elevene i klassen. Medelevene i klassen til Anders og Bjørn viste vilje til å inkludere annerledes barn i leken ved å tilpasse leken til deres interesser og forutsetninger, men det kan se ut som om solidaritet og toleranse for annerledes atferd hos elevene i klassen er større, enn hos medelevene ellers (Tronvoll, 2000,s. 110). I sitatet under forteller Eva om en gutt som ikke har det bra på skolen på grunn av gjentatte episoder med plaging, erting og mobbing. Det gjør at Cato «gruer» seg til å gå på skolen:

«Hvordan opplever han det? Han blir jo lei seg, det kommer jo mest om kvelden når han skal legge seg. Han ser annerledes ut, er litt rar og.. han vil at de skal slutte med det.. han lurer på hvorfor de gjør det, og så har det vært tatt opp hvorfor Cato er som han er, men det er alltid noen som gjør det når ingen er der, når det ikke er noen voksne til stede så dette har skjedd flere ganger? Ja, han vil jo ikke på skolen pga. det, det er hver morgen det, det er en kamp. Det blir ikke tatt tak i det av de voksne, de påstår at Cato er litt følsom og ikke tåler så mye, at han må lære seg å tåle litt mer, de er vel litt lei han tror jeg, han sliter ut de ansatte har vi fått høre»

Det er grunn til å anta at erting og mobbing handler om andres vurderinger etter drøftingene av selvoppfatningsbegrepet i teorikapittelet (Cooley, 1964; 1968; Mead, 1934). Dette kan ha negativ innflytelse på selvoppfatningen til Cato, selvverd spesielt. Å bli mobbet, ertet eller plaget signaliserer at han er annerledes, en som ikke er ønskelig eller betydningsfull å være sammen med. Det må være en grunn til at han blir mobbet. Det vil være naturlig at de fleste vil stille seg spørsmålet om hvorfor. Er det fordi ingen liker meg? Er det fordi jeg er rar? Er det noe feil med meg? Barnet kan få følelser av skam, skyld og selvhat hvis det internaliserer vurderingene i miljøet (Rosenberg, 1977; 1979). Morris Rosenberg (1968: 343- 345) fremholder i teorien om *psykologisk selektivitet* at vi som oftest vil velge å forholde oss til personer som liker oss, og at vi unngår personer som misliker oss hvis vi har et valg. Eksempler som nevnes av Morris er venner, kjærester og sosiale grupperinger. Barn og unge har behov for å tilhøre en gruppe, og bli sosialt akseptert av dem de omgås. De gjør opprør

mot foreldre som misliker deres væremåte, holdninger eller interesser for å passe inn i jevnaldergruppen. Noen begrensinger er det imidlertid. Kjernen her er at barn og unge ikke kan unngå alle ubehagelige situasjoner og mellompersonlige relasjoner. De kan ikke velge sine foreldre, lærere eller klassekamerater selv om de mistrives og blir utsatt for negative erfaringer som erting, plaging, mobbing, avvising etc., selv om det har negativ innflytelse på selvverd og livskvalitet, både på kort og lang sikt. Det er derfor bekymringsfullt at mobbingen ikke blir tatt på alvor av personalet på skolen til Cato, fordi de mellommenneskelige relasjonene, forholdet mellom elevene spesielt, og forholdet til lærerne sier alt om hvordan eleven faktisk «har det» på skolen (Berg, 2005). Barn og unge er sårbare når slike krenkelser oppstår, fordi de ikke har noe valg (Rosenberg, 1968). De må på skolen, selv om de blir utsatt for daglig trakassering og krenkelser, som kan være ødeleggende for livskvalitet og psykisk helse. Jeg vil derfor understreke at alle barn har krav på å føle seg trygge, og oppleve at de hører til. Dette er en rettighet i opplæringslovens § 9 a- 3. Det psykososiale miljø:

Dersom nokon som er tilsett ved skolen, får kunnskap eller mistanke om at ein elev blir utsett for krenkjande ord eller handlingar som mobbing, diskriminering, vald eller rasisme, skal vedkommande snarast undersøkje saka og varsle skoleleiinga, og dersom det er nødvendig og mogleg, sjølv gripe direkte inn³⁴.

6.2. Hva er forholdet mellom sosial deltakelse i skolen, og sosial deltakelse og relasjoner på fritiden?

Hovedfunnene i denne undersøkelsen tyder på at det var lite kontakt med klassekamerater etter skoletid. Foreldrene fortalte at det var noe kontakt på småskoletrinnet gjennom bursdagsinvitasjoner, men at denne kontakten har avtatt på mellomtrinnet (Engan & Tøssebro, 2006,s.161-162; Ytterhus & Tøssebro, 2005,s.119-121). Få venner på skolen og fritiden gjør at barna i denne undersøkelsen blir sårbare når de mister venner (Grue, 1998; 2001b). Om barna føler seg ensomme på fritiden gir ikke funnene mine noen entydige svar på. Enkeltfunn indikerer at de er fornøyd med det sosiale på skolen, mens andre funn indikerer at de kanskje er litt ensomme: «*Jeg har ikke inntrykk av at han er ensom, men det kan jo være at jeg sitter med feil inntrykk, og at han er litt ensom*», sa Siv. Det vesentlige her, som nevnt tidligere, det er forskjell på å være alene og å være ensom. Det siste en subjektiv ubehagelig følelse, mens det første oppleves som greit (Kvelling, 2008a, s.247). Hva som er greit og hva som ikke er greit vet bare barna. Uansett vil jeg være forsiktig med å konkludere med at det er greit å være alene hele tiden, når en ser livskvalitet i sammenheng med psykisk helse spesielt på lang sikt. Mine funn tyder på at tilknytningen til familien (søsken, foreldre, søskenbarn etc.) er viktigere

³⁴ Hentet fra Lovdata - Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova).

for trivsel og trygghet, enn samvær med jevnaldrende klassekamerater. Søsken og søskenbarn betegnes som venner. Dette kan minske opplevelsen av ensomhet og ha positiv betydning for selvoppfatningen hos barna i denne undersøkelsen (Cooley, 1964; 1968; Grue, 1998,s.201 og s. 233; Mead, 1934). En forklaring på barnas sterke tilknytning til familien i mine funn, kan være knyttet til at barna opplever samvær med jevnaldrende som utrygt og uforutsigbart. Ifølge teorien om salutogenese (Antonovsky, 2012: 108- 109) har barn et medfødt behov for å forstå verden som begripelig, meningsfull og håndterbar (sense of coherence). En slik oppfatning utvikles i barne- og ungdomsårene gjennom trygge stabile omsorgspersoner, og gjennom utviklingen av en trygg identitet i samspill med personer barnet omgås (Mæland, 2005: 69- 70). Barn som har ASF har mindre forutsetninger for å forstå helheten i «nye» sosiale situasjoner, hvor det hele tiden kommer ny informasjon. Det innebærer at de sannsynligvis opplever redusert «sense of coherence», eller kaos i samværet med jevnaldrende (Sponheim, 1998). Da er det lettere å forholde seg til det som er kjent og trygt, som mor, far, søsken og søskenbarn, enn det er å forholde seg til jevnaldrende klassekamerater (Frønes, 2006). Avhengigheten til familien kan føre til at barna sosialiseres inn i en form for «lært hjelpeløshet» (Seligman, 1992) på grunn av manglende positive erfaringer med jevnaldrende. Det kan gjøre at de føler seg ytterligere fremmedgjort og annerledes i skolen(Frønes, 2006; Grue, 1998,s.233; Rosenberg, 1977; 1979; Wendelborg & Kvello, 2010,s.152). Sett i sammenheng med at jevnaldersamvær er viktig for å få tilgang til erfaringer som er viktig for livskvalitet, og for å utvikle en trygg identitet og en positiv selvoppfatning er det problematisk at barna bare velger det trygge(Grue, 1998,s.58-59). Det ser ut til at avstanden til jevnaldrende øker på mellomtrinnet, både på grunn av egne og andres valg (Rosenberg, 1968). Bursdagsselskap var imidlertid ikke bare forbundet med positive erfaringer. Å bli inkludert på lik linje var viktig for Anders og Bjørn, men Cato var ikke spesielt begeistret for bursdagsselskaper. Ikke å bli invitert når noen i klassen har bursdagsselskap kan likevel oppleves som stigmatiserende og sårende for Cato, slik Anders og Bjørn gir uttrykk for, fordi det er et signal fra omgivelsene om at de er annerledes, at de ikke passer inn (Rosenberg, 1977; 1979). Liv opplever at tilretteleggingen i skolen begrenser sosial kontakt utover skoletid. Det skaper avstand til de andre elevene i klassen på fritiden, selv om det gjør at Anders blir mindre ensom i skolen. Mindre trygge grupper i segregerte omgivelser på skolen fører slik sett ikke til en verdsatt rolle utover skoletid. Enkeltfunn og helheten i materialet indikerer derfor at en segregerende praksis med forankring i en medisinsk forståelse av funksjonshemming, kan ha negative konsekvenser for sosial deltakelse og sosiale relasjoner på fritiden (venner, bursdagsinvitasjoner, fritidsaktiviteter). Dette gir en

indikasjon på at skolen og lærere skal være forsiktig med å skille barn med ASF fra sine jevnaldrende i altfor stor grad (Wendelborg & Kvellø, 2010,s. 151-152; Wendelborg & Ytterhus, 2009,s.177; Wendelborg & Tøssebro, 2011,s.508-509;Ytterhus & Tøssebro, 2005,s.119-121). Det er grunn til å tro at dette forsterkes ytterligere av barnas vansker med å forholde seg til sosiale koder og normer i jevnaldtermiljøet, og at dette skillet blir tydeligere fra 9- 10 års- alder. I studiene finner Wendelborg og Ytterhus at de fleste barn begynner å delta i organiserte aktiviteter på fritiden. Når barn med ASF skilles fra sine jevnaldrende i skolen, og i tillegg deltar mindre i fritidsaktiviteter, får de mindre felles erfaringer og interesser å dele med sine jevnaldrende. I denne alderen er det viktig å være «god nok» i f. eks. fotball, håndball, karate, turn etc., for å få en verdsatt rolle som lekekamerat (Wendelborg & Ytterhus, 2009,s.174-178; Ytterhus & Tøssebro, 2006,s.166-167). Sosiale aktiviteter som f. eks. fotball, håndball, karate etc., krever ferdigheter og kompetanse som disse barna kanskje ikke har. De har derfor ikke mulighet til å mestre rollene på de arenaene jevnaldrende befinner seg. Funksjonshemningen begrenser på denne måten mulighetene til å mestre rollene på arenaene som er viktig for livskvalitet. Og det er grunn til å tro at dette forsterkes av at arenaene ikke er godt nok tilrettelagt fysisk og sosialt (Solum & Stangvik, 1987,s.16-22; Stangvik, 1987,s.33-45). Helheten i materialet og enkeltfunn tyder på at fritidsaktivitetene i nærmiljøet til barna ikke er tilgjengelig, til tross for mål om full deltakelse og likestilling (Regjeringen, 1997,s.15-17). Siv forteller at Bjørn har prøvd litt fritidsaktiviteter i nærmiljøet, men det blir ofte fotball, og det mestrer han ikke. Det er for lite tilrettelagt: *«Vi har prøvd litt sånn fritidsaktiviteter, men det har bare ikke funka, det blir jo sånne fotballeker og det går jo ikke. I gymmen og sånn så er han jo med på sportslige ting der, det synes han er gøy, men å drive og sparke litt ball i gymmen med styring, er tryggere, enn å være med på fotballtrening.»* Når de ikke har mulighet til å mestre rollene på de arenaene andre jevnaldrende befinner seg, er det naturlig at barn med ASF velger andre aktiviteter ut fra evner og interesser (f. eks. barnekor, musikktimer). Dette kan forklares ut fra behovet for positiv selvoppfatning og selvverd. Hvis vi har et valg vil vi velge situasjoner og aktiviteter hvor vi blir vurdert positivt (Antonovsky, 2012; Bandura, 1997; Covington, 1992; Rosenberg, 1968). Men felles interesser er tydelig viktig i denne alderen. Hvis barnet ikke har felles interesser med sine klassekamerater blir det vanskelig å knytte kontakt og få venner. Sitatet under viser at dette er merkbart for Bjørn, siden han ikke deler felles interesser, blir det også færre muligheter for samvær med jevnaldrende i klassen, fordi de er opptatt: *«På fritiden er de så opptatt, så er det turning for jentene, så er det håndball, men de møtes i og med at de*

har felles interesser, fotball og håndball, det stopper ganske mye. Jeg ser det når de forsøker å få til noe så passer det aldri, alle er så opptatt», sa Siv.

Barna i denne undersøkelsen har behov for individrettede kompenserende tiltak (støttekontakt, avlastning o.a.) på fritiden (Grue, 1998,s.255-256;Regjeringen, 1997, s.15-16). Det kan føre stigmatisering, slik at avstanden til jevnaldrende som ikke er funksjonshemmet blir større, samtidig kan det gi tilhørighet til et felleskap med likesinnede. Både Bjørn og Anders trives sammen med andre som har ASF. Bjørn trives også på «avlastningen» sammen med andre funksjonshemmede. Cato uttrykte derimot at han ble utrygg sammen med andre funksjonshemmede på kulturskolen, fordi han ikke identifiserte seg med dem, de ble for annerledes. Trivsel og trygghet er m.a.o. knyttet til at forskjellen ikke blir for stor. Poenget her er at funksjonshemmede er like ulike som folk flest. Det er ikke sikkert at barn med ASF deler felles interesser med andre som har ASF. Uansett kan det være viktig å treffe andre med ASF hvis det gir følelse av å høre til. Fordelen er at barnet unngår å føle seg annerledes, mens ulempen er at det kan det understreke identiteten som autist. Enkeltpunn og helheten i materialet tyder derfor på at det kan være problematisk å sette sammen grupper av funksjonshemmede ut fra gruppevilkår både på fritiden og skolen (Froestad, Solvang & Söder, 2000,s.135; Goffman, 1963; Grue, 2001b; 2004; Rosenberg, 1977; 1979). Når det er sagt, så er bakgrunnen for at både Anders og Bjørn har fått kontakt med jevnaldrende som har ASF knyttet til medlem i samme forening. Det er først og fremst situasjonen og vilkår i funksjonshemningen som er bakgrunn for samvær med andre som har ASF, ikke at de selv aktivt har valgt å ta kontakt med funksjonshemmede barn selv (Goffman, 1963,s.23- 24; Grue, 2001b, s.91).

6.3. Hva er forholdet mellom sosial deltakelse og livskvalitet?

To av foreldrene i denne undersøkelsen la vekt på at det var viktig at barna fikk delta sosialt på lik linje med de andre i klassen i fellesskapsopplevelser (Engan & Tøssebro, 2006; Grue, 1998; 1999; 2001a; 2001b; Næss, 2001b; Schalock & Alonso, 2002; Solum, 1993; Sæthre, 2008; 2010; Tangen, 1998; 2008b). Som, for eksempel en skitur, en sykkelstur, gymtime etc. Mistrivsel ble knyttet til utelukking fra fellesskapsopplevelser, og til deltakelse i aktiviteter barna ikke hadde mulighet til å mestre. Inkludering handler m.a.o. om mer enn å være fysisk inkludert, det handler også om sosial deltakelse i verdsatte roller (Kristiansen, 1993; Wolfensberger, 1972). Enkeltpunn og helheten i materialet gir som nevnt indikasjon på at segregering i skolen har negative konsekvenser for sosial deltakelse og relasjoner på fritiden. Som helhet tilsier disse funnene at en skal være forsiktig med og ikke la elevene delta i

fellesskapsopplevelser med klassen (Wendelborg & Kvello, 2010,s. 151-152; Wendelborg & Ytterhus, 2009,s.177; Wendelborg & Tøssebro, 2011,s.508-509;Ytterhus & Tøssebro, 2005,s.119-121). Dette understreker at det er vanskelig å virkeliggjøre normalisering og høy grad av livskvalitet innenfor segregerte rammer, f. eks. i spesialklasser eller grupper (Sæthre, 2008,s.57). Engan og Tøssebro fremholder at skolen bør gi differensiert tilpasset opplæring innenfor felleskapet. Pedagogisk differensiering, og tilpasning til den enkelte er uomtvistelig viktig innen rammen av “en skole for alle” (Engan & Tøssebro, 2006,s.175). Å følge det samme opplegget som de andre elevene er ikke entydig positivt hvis det ikke tas hensyn til spesielle behov. Dette vil jeg kalle usynliggjøring av behov. Et tydelig eksempel fra mine funn er Cato. For han var ikke statusen som vanlig elev positivt verken faglig eller sosialt (Söder, 1989,s. 124). Han hadde behov for individrettede kompenserende tiltak (Grue, 1998,s.255-256) i form av støtte av en lærer for å kunne delta på lik linje, men ble ofte sittende alene i timene, eller på kontoret når det er fravær hos personale. Det gjorde at han følte seg utenfor: *«Da blir han ikke veldig inkludert vettu»*. Når han er i klassen vil han gjøre noe faglig: *«Ikke bli satt for seg selv, mens de andre driver med noe, det liker han ikke»*, sa Eva. Hun synes at det ikke blir tatt hensyn til behov når han må ha «det samme» opplegget som de andre, fordi Cato blir lei seg når han blir presset til å være med på aktiviteter han ikke mestrer. Lærerne må legge til rette for valg av alternative aktiviteter når det blir for vanskelig å ha det samme som de andre elevene i f. eks. gym. Det er bedre at han gjør noe han mestrer, enn at han er med på alt som er felles. Men Eva tror at Cato kunne likt og vært en del av det sosiale fellesskapet, hvis lærerne la til rette for mestring:

«Jeg tror han kunne likt å være mer sammen med klassen, hvis det hadde vært bedre tilrettelegging, men det er jo det at han henger så langt etter ikke sant, men hadde de drevet med noe på hans nivå, så tror jeg det ville vært positivt, at han følte den mestringa sammen med de andre, for slik det er nå, så går han på grupperommet når det blir for vanskelig».

Å være en del av et sosialt fellesskap bidrar tydeligvis ikke automatisk til høy grad av livskvalitet hvis eleven ikke klarer å leve opp til standarder og forventinger til elevrollen (Rosenberg, 1979,s.13-14). Cato har behov for individrettede kompenserende tiltak knyttet til en medisinsk forståelse av funksjonshemming. Dette kan ha både positive og negative konsekvenser. Det kan redusere opplevelsen av å føle seg utelukket, men det kan også føre til stigmatisering, slik at avstanden til de andre i klassen blir større (Grue, 1998,s.255-256;Reindal, 2010,s.116-117). For mange elever har opplevelsen av tilhørighet sammenheng med ikke å peke seg ut. Å bli behandlet på en annen måte enn de andre i klassen kan føles

som et nederlag og oppleves som utrygt (Skaalvik & Skaalvik, 2005,s. 207). I Rosenberg (1977;1979) sine termer innebærer det å befinne seg i en dissonant kontekst. Det kan gjøre at eleven føler seg utenfor og annerledes. Noe som kan ha negativ innflytelse på elevens selvverd. Det er atskillig mer belastende å bli behandlet avvikende i et miljø som er allment utrygt, støttende og inkluderende (Skaalvik & Skaalvik, 2004,s.207). Dette ble tydelig også i mine funn. Å ha status som spesialundervisningselev var åpenbart mer belastende, hvis det ikke var toleranse for ulikheter i interesser og behov (Cato), enn der det var godtatt. Det var f. eks. ikke noe problem for Anders og Bjørn å ha spesialundervisning på grupperom sammen med en lærer alene, eller i grupper med andre som hadde spesielle behov. Det var heller ikke noe problem å ha støtte fra en lærer for å kunne delta på lik linje i klassens vanlige opplegg hvis det var godtatt. I miljøer hvor det er vanlig å jobbe med ulike ting og ha ulike organisering, vil ikke elever som har andre behov enn flertallet peke seg ut (Skaalvik & Skaalvik, 2005,s. 207). I Rosenberg (1977; 1979) sine termer innebærer det at det ikke lenger blir relevant å klassifisere miljøet som dissonant. Normalisering handler følgelig om normalisering av tiltak, ikke individer (Sæthre, 2008,s. 59).

I skolen er tilpasningen av undervisningen i hovedsak opp til læreren. Det var foreldrenes klare standpunkt. Liv og Siv fortalte at sønnene deltok på lik linje med de andre i klassen med støtte fra en lærer, mens Eva fortalte at for lite tilrettelegging gjorde at sønnen følte seg utenfor. Noe som tydeligvis ble opplevd som sårende. Mead sitt sentrale argument er at selvoppfatningen ikke er medfødt, men et resultat av de sosiale erfaringene vi gjør med dem vi omgås (Mead, 1934,s.135). Å få en identitet som funksjonshemmet er altså ikke medfødt i dette perspektivet (Grue, 2004,s. 237). Kategoriseringen i form av normal- avviker avgjør hvordan læreren forholder seg til barn med ASF. Kort sagt: Om de blir medregnet eller ikke i skolens sosiale liv, eller om de blir utelukket fra erfaringer med jevnaldrende som er viktig for livskvalitet. Poenget her er at kategoriene blir sosialt rangert og vurdert. Barnets følelse av verdi er knyttet til verdsettingen av identitetskategoriene. Å definere noen som autist er å stigmatisere personen med lite verdi. Med Goffman sitt begrep, med en «spoiled identity» (Rosenberg, 1979,s.13). Holdningene hos lærerne har på denne måten stor innvirkning på barnas livskvalitet. I denne sammenhengen vil det være spesielt viktig å peke på “de andre” oppfatningen som en utfordring mange fagfolk har vansker med å gi slipp på (Støfring, 2000,s.35):

«De andre» oppfatningen

Julia Kristeva retter oppmerksomheten mot kategorier, normer og språklige tatt – for gitt-heter, og peker på marginaliserende prosesser i språket (Engebretsen & Solvang, 2010) i boka *Brev til presidenten (...)*. Den symbolske siden i språket er viktig for oss, en verden uten ville blitt kaotisk og uten mening, og vært en trussel mot vår selvforståelse. Kategoriene er viktige holdepunkter for vår selvforståelse. Selvet er knyttet til kategorier i form av motsetningene (dikotomiene) som representerer grensene for vår selvforståelse. Det betyr at jeg vet hvem jeg er på bakgrunn av hvem jeg ikke er, at jeg er normal, fordi det finnes unormale som jeg ikke identifiserer meg med, fordi det unormale er annerledes enn meg, og det tar jeg avstand fra. En semiotisk oppløsning av kategoriene er m.a.o. en trussel for individets selvforståelse (Kristeva, 2008,s.15-16). Bevissthetens evne og innsikt og bruk av vårt underbevisste, det semiotiske språket, for angst og håp påvirker derfor vår evne til å tolke og bruke det symbolske språkets kategoriseringer som f. eks. autist (Johnsen, 2010,s.128). Hennes teorier om det semiotiske språket synliggjør derfor samfunnets holdninger til funksjonshemning på ulike vis (Kristeva, 2008,s.16). Kristeva (2008,s.21- 70) skriver at likegyldighet og frykt ofte er den spontane reaksjonen og holdningen til mennesker med funksjonshemning. De stenges ute på en helt annen måte enn andre sårbare grupper. Angsten for egen sårbarhet gjør at vi setter opp et skille mellom oss og de Andre, for å glemme den Andre, for å kvitte oss med vår egen angst, usynliggjøres de, en usynliggjøring som handler om våre personlige holdninger. Denne angsten blir spesielt tydelig i et moderne prestasjonssamfunn, som har et selvilde som bygger på at en skal være frisk, perfekt og velfungerende. Dette samfunnet er avhengig av den syke, den som ikke er frisk, eller som ikke kan prestere for å bekrefte oss selv som både vellykket og perfekt. Hun fremhever derfor lærenes ansvar i forhold til hvilke holdninger han møter den Andre med, at læreren skal anerkjenne den Andre, den Fremmede som både unik og sårbar, at vi er forpliktet, ikke pga. vår frykt eller for den saks skyld medlidenhet, men overfor den Andres ansikt som et medmenneske og en medborger. “(...) det gåtefulle ansiktet Levinas snakker om er en forpliktelse for oss, for menneskets vesen bor i dets sårbarhet” (Kristeva, 2008,s.68).

6.4. Hva er forholdet mellom mestring og livskvalitet?

Foreldrene fortalte om unger som uttrykte glede når de fikk til noe på skolen (Solum, 1993; Sæthre, 2008). Men det var ikke bare viktig å få til noe. Opplevelse av mestring innebar også at «signifikante andre» skulle se og verdsette det de gjorde. Slik sett var det en nær sammenheng mellom mestringsopplevelser og sosial deltakelse i verdsatte roller i mine hovedfunn. For å bli sett av «signifikante andre» må man være med, være en del av det sosiale

felleskapet. Elever som ikke er med på felles opplevelser, får ikke mulighet til å vise fram det de kan, og får verken ros eller annerkjennelse (Cooley, 1964; 1968; Mead, 1934; 1968). Viktige «signifikante andre» i mine funn var lærere (så fremt de hadde et godt forhold), elever på skolen (så fremt de ikke opplevde erting og plaging), eller foreldrene. Hvorfor er dette viktig? Andres vurderinger signaliserer at barnet er flink gjennom ros og oppmuntring. I skolen er spesielt lærerens vurderinger viktig i forhold til de faglige prestasjonene. Disse vurderingene er viktig for motivasjonen fordi de har innflytelse på barnets forventning om mestring (Skaalvik & Skaalvik, 2005,s.99-100). Forventning om mestring er knyttet til selvoppfatningen. Bandura (1997) hevder at vi har en tendens til å unngå situasjoner og aktiviteter hvis de stiller krav til kompetanse vi tror at vi ikke har. Forventning om mestring av aktiviteter eller situasjoner påvirker valg av aktiviteter, innsats og utholdenhet når vi møter utfordringer, adekvate mestringsstrategier og grad av stress og angst. Forventingene har også betydning for prestasjoner (Skaalvik, 1998,s.228- 230). Jeg opplevde at det var viktig for barna å få holde på med noe de liker og interesserer seg for, for å komme i situasjoner der de opplever mestring. Interesser eller det de liker å gjøre var knyttet til drømmer for fremtiden. Liv og Siv fortalte spontant om at ungene hadde drømmer for fremtiden. Slik sett blir det et tydelig mål for Anders og Bjørn i opplæringen. Eva sa ikke noe om fremtidige drømmer, men fremhevet at Cato liker å lese og skrive. Hun ønsker at lærerne skal oppmuntre han litt i forhold til det, for det er noe han kan. Han uttrykte «glede» spesielt i forbindelse med turer til biblioteket sammen med assistenten: «*Han føler nok at han mester litt der.*» Jeg vil derfor referere til Rønhovde som skriver: “Uttrykket det man liker å gjøre, gjør man som regel bra, kan gjerne endres til at det man gjør bra liker man å gjøre. Mestring og motivasjon står ofte i et gjensidig forhold til hverandre (...)” (Rønhovde, 2004,s.290-291). Mestringserfaringer i skolen er viktig for å få selvtilit til egne ressurser i nye situasjoner, og for å tørre å prøve seg på nye oppgaver man ikke på forhånd vet om man får til (Skaalvik & Skaalvik, 1996,s.31). Å tørre å møte utfordringer og mestre er viktig for å utvikle en positiv selvoppfatning. En positiv selvoppfatning er dessuten viktig for å håndtere motgang i det en ikke mestrer (Rønhovde, 2004,s.291). I prinsipp for opplæringa i læreplanen knyttes mestring av fag til at elevene skal møte utfordringer de kan mestre alene eller sammen med andre:

Alle elevar skal i arbeidet med faga få møte utfordringar som gir dei noko å strekkje seg mot, og som dei kan meistre på eiga hand eller saman med andre. Det gjeld også elevar med særlege vanskar eller særlege evner og talent på ulike område (Utdanningsdirektoratet, 2006,s.4).

Mennesker med en funksjonshemning blir ofte tillagt vilkår som gruppe, og som gruppe følger det visse forventinger med. Noen av forventingene som bl.a. er knyttet til

funksjonshemmede er at de ikke blir «voksne», og at de derfor ikke skal ha det utfordrende, de skal beskyttes (Kristiansen, 1993,s.124). Helheten i mine funn tyder på at faglige utfordringer var positivt så lenge det var innenfor rimelige krav. Liv hadde dårlige erfaringer fra den gamle skolen, og var glad for at Anders ikke fikk det for slitsomt på den nye skolen, men hun lurte på om han ikke kunne fått mer utfordringer i det han er «flink» til. Siv opplever at Bjørn liker å bli pressa litt, han «stråler» når han klarer mer enn det som er forventet, men hun sier at det er bra at han har sitt eget faglige opplegg på sitt nivå (matematikk, norsk etc.), for det blir for vanskelig å ha det samme opplegget som resten av klassen. Eva synes Cato har for lite utfordringer. Hun ønsker at læreren skal gi Cato litt mer faglige krav tilpasset hans nivå i matematikk og norsk, fordi han har lite relevant faglig innhold:

«Tenker du at han har fått for store krav? Det har vært det i hvert fall, tror de har blitt flinkere til det nå, at de skjønner at det blir for vanskelig, men da er det nesten så det blir for lite(...)jeg skulle jo ønske at han fikk litt mer[faglige krav tilpasset sitt nivå], men jeg vet mye er vanskelig for han, men det er noe de kunne jobbet mer med [mor beskriver noen enkle oppg. norsk og matematikk]. Han har jo egentlig ingen faglig plan, de venter på at han skal bli ferdig tror jeg(...)», sa Eva.

Det var viktig for foreldrene at barna fikk holde på med noe ordentlig (Tangen, 1998,s.369). At de hadde et faglig tilpasset opplegg i f. eks. matematikk og norsk. Å spille ludo etc. ble ikke sett på som relevant faglig. Slik sett formidlet foreldrene at det er en tett forbindelse mellom mestring og verdsetting (Sæthre, 2008,s.132). Kristjana Kristiansen (1993,s.121-124) beskriver dette godt gjennom temaet rolleforventninger og rollesirkularitet som omhandler forventninger til sosiale roller. Forventninger viser til forestillinger vi har om hva som bør eller skal skje, eller hva vi tror skal skje. Forskjellige sosiale roller har ulike forventninger knyttet til seg, som lett kan bli selvoppfylgende. F. eks. diagnosen ASF har knyttet til seg ulike forventninger om hvem man er og hvem man kan bli. Noen sosiale roller kan være valgt, mens andre er tildelt. En nedvurdert rolle er som regel tildelt, og med rollen blir en også tildelt en mindreverdige status og forventninger som hører til den nedvurderte rollen. Forventningene formidles videre til personen som har fått rollen gjennom flere kanaler, og til andre som møter personen i rollen. Forventningene fører slik til at rolle innehaveren utvikler kompetanse i den tildelte rollen. En lever opp til (eller ned til) de tildelte forventningene, som i neste omgang blir tolket som passende, og som dermed understøtter de opprinnelige forventningene. Dette kalles rollesirkularitet. Samme hvordan en oppfører seg i den tildelte rollen, blir det likevel tolket på måter som bekrefter de opprinnelige negative forventningene, dvs. at det blir en «selvoppfylgende profeti». Vi får slik et dårlig utgangspunkt for en positiv

utvikling faglig og sosialt, fordi det gir barnet dårlig selvtillit. Dette kan være grunnlag for lavt selvverd (Goffman, 1963,s.7;Næss & Eriksen, 2011,s.133; Skaalvik & Skaalvik, 2005,s.88; Sæthre, 2008). Poenget her er at selvverd har sammenheng med både psykisk helse og livskvalitet (Næss, 1976;1979;2001b; Skaalvik, 1998;Skaalvik & Skaalvik, 1996;2005). Hvis vi derimot snur på det og har positive forventninger og knytter det til verdsatte rolleoppfatninger, kan vi få til et utgangspunkt som fremmer en positiv faglig og sosial utvikling ved at barnet får selvtillit og tro på seg selv (Kristiansen, 1993,s.124). Et godt eksempel fra mitt datamateriale er Anders som byttet skole, og ble møtt med nye faglige forventninger: *«Han viser seg jo å være god faglig, og det trodde de ikke før. På den gamle skolen klarte han ikke det. På den nye skolen greier han det den gamle skolen sa han ikke greide»*, sa Liv.

“Likeverdig inkluderende og tilpasset opplæring er overordnede prinsipper i skolen (...)” (St. meld. nr. 30 (2003-2004,s.85)). Det viktige her er at likeverd ikke handler om lik opplæring. Et likeverdig tilbud forutsetter en variert og differensiert opplæring (St. meld. nr. 30 (2003-2004,s. 85)). Dette var foreldre samstemte i. Variert og differensiert opplæring var viktig. Liv og Siv fortalte at de var fornøyd med tilpasningen av undervisningen, mens Eva fortalte at de var misfornøyd. Dette var knyttet til at Cato hadde for lite spesialundervisning, og at undervisningen ikke var nok variert og differensiert. På spørsmål om hvordan hun tror han blir behandlet, sier hun: *«Jeg føler jo ofte at han blir behandla som en vanlig elev jeg da, at han skal jobbe med det samme som de andre.»* Det gjør at han «gruer seg» til å gå på skolen. Hun synes at det er viktig at lærerne viser forståelse for at han har behov for andre oppgaver (f. eks. i gym, matematikk, norsk) når det blir for vanskelig å ha det samme som de andre. Normalisering handler her om å gi Cato «status som vanlig elev». Dette er jeg som nevnt tidligere kritisk til, fordi det fører til usynliggjøring av behov (Oliver, 1992; Solvang, 1999; Söder, 1989). Et spørsmål som må stilles i forlengelsen av dette, er i hvor stor grad det er viktig at alle lærer det samme. Er det viktigere at Cato har deltatt i alle temaer i undervisningen, eller er det viktigere at han bevarer selvverd og får tro på egne muligheter. Neste spørsmål er hvor mye matematikk han trenger (Skaalvik, 1998,s.243-244). Kanskje er det nok at han lærer dagliglivets matematikk slik Siv er opptatt av: *«Hvis han klarer det med pluss og minus, så er jeg godt fornøyd. Det er jo det han har mest bruk for her i livet, litt ganging og deling»*, sa Siv. Spørsmålet om hvor mye matematikk Cato trenger kan ikke ses uavhengig av hva som «teller» i den konteksten han befinner seg i ut fra mine hovedfunn. Hvis det er viktig å være god i teoretiske fag, kan ikke det kompenseres ved å være god i

praktiske fag. Disse fagene «teller ikke» i like stor grad, og har derfor mindre betydning i miljøet. Eva forteller at Cato blir lei seg fordi han ikke får til som de andre elevene i skolen i gym og matematikk. Dette er tydeligvis noe som «teller» i den konteksten han befinner seg i. Bjørn uttrykte glede når han fikk til å lese, og uttrykte «frustrasjon» når han ikke fikk til. Liv tror ikke at skolen ikke blir «gøy» for Anders, hvis han ikke mestrer det faglige. Han blir lei seg når han ikke får til, og beskrives som veldig konkurransefiksert. Han har stort sett de samme faglige oppgavene som de andre elevene nå i dag, og klarer å mestre fag hvis han ikke blir for sliten. Det er m.a.o. viktig for Anders å leve opp til forventningene og standardene til elevrollen (Skaalvik, 1989,s.35-37). Elever som ikke klarer å leve opp til forventningene og standardene i miljøet befinner seg i en dissonant prestasjonskontekst (Cato og Bjørn). I sosiologisk forstand innebærer det å være avvikende i forhold til det det er naturlig å sammenligne seg med (her skoleklassen) (Rosenberg, 1977; 1979). Det kan gjøre at de føler seg annerledes og utenfor. Opplevelse av mestring for Bjørn og Cato betinger individrettede kompensierende tiltak i form av andre oppgaver i gym, matematikk, norsk etc. (Grue, 1998,s.255-256). Drøftingen av dissonant miljø i forhold til selvverd i teorikapittelet viser at det kan ha negativ innflytelse på selvverd hvis det ikke er toleranse for ulikheter i miljøet.

Psykologisk sentralitet

En sosialkonstruksjonistisk forståelse av funksjonshemning fremhever at rådende holdninger, normer og verdier i samfunnet (Priestley, 1998) avgjør hva som verdsettes og har status i skolen. Det betyr at barn og unge ikke bestemmer hva som er viktig og uviktig i skolen (psykologisk sentralt) (Rosenberg, 1979,s.18-19). En sentral side ved sosialiseringen er at den gjør at barna overtar miljøets syn på verdier og normer (Skaalvik & Skaalvik, 2005,s.127). I dag kan vi ane at det er et visst prestasjonspress i forhold til teoretiske fag gjennom fokus på basisferdigheter, nasjonale prøver og PISA undersøkelser (Bachmann, et al., 2010,s.298- 317; Bjørnsrud, 2006; Løvlie, 2005; Raaen, 2008,s.45-51). I en skolesammenheng vil prestasjoner spille en større rolle når det verdsettes høyt enn når det verdsettes lavt. Som miljø medregnes ikke bare foreldrene, men også venner, medelever, andre voksne samt vurderinger i samfunnet forøvrig. Grunnen til at holdninger og verdier i omgivelsene er viktig, presiseres gjennom betydningen andres vurderinger har, siden holdninger og verdier som gjelder i omgivelsene blir grunnlaget for vurderingene andre gjør av en person. En grunn til det er at sentrale holdninger og verdier blir overført til barna som en del av sosialiseringen. Hva som er viktig sammenfaller gjerne med det som er viktig i barnets omgivelser. Dette vil deretter påvirke hvor stor rolle mestringserfaringer og selvvurderinger på et bestemt område vil ha for elevens

selvverd. Deltakelse i idrett eller sosiale aktiviteter på fritiden er frivillig, og tillegges ikke like stor vekt i barnas voksenmiljø. Barn som har negative opplevelser her, kan velge å gjøre noe annet. Slik får det ikke i like stor grad innvirkning på selvverd. Cato som i overveiende grad har negative opplevelser i skolen kan ikke velge bort skolen til fordel for noe annet. Opplæringssituasjonen kan derfor ha negativ innvirkning på både livskvalitet og psykisk helse (Skaalvik & Skaalvik, 2005,s.127-130).

6.5. Hva er forholdet mellom medbestemmelse og livskvalitet?

Medbestemmelse og valg er en rettighet som ble fremhevet allerede i stortingsmelding nr. 88 (1966-67, s. 8): “Utgangspunkt må være at funksjonshemmede bør ha samme levestandard og valgfrihet til å planlegge sitt eget liv”. Denne undersøkelsen viser at det var viktig for barna å ha mulighet til å påvirke egen skolehverdag (Nirje, 2003,s.111; Schalock & Alonso, 2002; Solum, 1993; Sæthre, 2008; 2010; Tangen, 1998; 2008b). I læringsplakaten blir dette betegnet som elevmedvirkning (Briseid, 2006,s.49). Det handler altså ikke om at elevene skal bestemme alt, men at de skal ha medbestemmelse. Det var foreldrene i denne undersøkelsen samstemte i. «Å bli hørt» blir knyttet til trivsel og trygghet, mens mistrivsel blir knyttet til det motsatte. «*Det er viktig at han føler at han blir hørt ikke sant, så sånn sett har han jo følt seg trygg og sier selv at han trives* », sa Liv. Fortellingen om Cato inneholder flere eksempler på at han mistrives på skolen, pga. lærere som gav han få muligheter til å påvirke egen skolehverdag. Han ble lei seg når han blir presset til å delta i aktiviteter han ikke mestret. Dette har ført til skolevegring. Eva synes at det er viktig at lærerne viser forståelse og «hører» på sønnen. Ikke å bli hørt av lærerne var åpenbart både stigmatiserende og sårende for Cato. Fortellingen om Anders og Bjørn inneholder også beskrivelser av at valg var viktig når det ble for store faglige eller sosiale krav. Dette var tett knyttet til at det var viktig for guttene å ha en verdsatt elevrolle: «*Men så er det det da at han får velge selv hvor han vil være, og det hjelper... han virker lykkelig*», sa Siv. Vår selvoppfatning kan forstås ut fra selvverdsmotivet, og mestring og kontroll som ble drøftet i teorikapittelet. Hvis vi har et valg vil vi velge situasjoner og aktiviteter hvor vi blir vurdert positivt (Antonovsky, 2012; Bandura, 1997; Covington, 1992; Rosenberg, 1968; Seligman, 1992). Ifølge teorien om salutogenese bidrar medbestemmelse til at det en gjør gir mening. Det handler om å være aktør i prosessene som former ens skjebne, og ikke en brikke. Glede over det en gjør er knyttet til indre motivasjon, at det en gjør er verdt innsats og følelsesmessig engasjement. Det forutsetter at man forstår situasjonen man er i, og at man har «ressurser til rådighet» i læringsmiljøet til å håndtere utfordringer. Det bidrar til trygghet og forutsigbarhet og skaper

mindre stress i læringssituasjoner (Antonovsky, 2012,s.40-41). Poenget hos Bandura er at vi en tendens til å unngå situasjoner og aktiviteter hvis de stiller krav til kompetanse vi tror at vi ikke har (Bandura, 1997; Skaalvik & Skaalvik, 2005). Mestringserfaringer er derfor tett knyttet til medbestemmelse og valg. Skaalvik utdyper det slik:

I naturlige livssituasjoner velger vi ofte utfordringer og aktiviteter selv. Når vi har slike valgmuligheter, velger vi som oftest oppgaver og utfordringer som er optimale i forhold til hva vi tror vi kan mestre. For lette oppgaver blir kjedelige, fordi de ikke gir noen utfordringer. Å klare svært lette oppgaver øker heller ikke vår følte kompetanse. For vanskelige oppgaver gir ingen mestringserfaringer og svekker senere forventninger om å klare tilsvarende oppgaver. Fordi en i naturlige livssituasjoner hvor en har valgmulighet tenderer til å velge optimale utfordringer, gir slike situasjoner ofte mestringsopplevelser. Elevene i skolen velger i liten grad sine egne arbeidsoppgaver og sitt lærestoff. Disse valgene gjøres av skolen og læreren. Det må derfor bli skolens (lærerens) ansvar å sørge for at elevene får mestringsopplevelser (Skaalvik, 1998,s.231).

Dette sitatet peker på skolens og lærerens ansvar. De er forpliktet til å legge til rette undervisningen slik at elevene beholder og utvikler et høyt selvverd. Det innebærer at elevene må gis valgmuligheter i forhold til å utvikle interessene sine i forskjellige retninger (Skaalvik & Skaalvik, 2005,s.141). Barna formidlet at de hadde individuelle interesser ønsker og behov til foreldrene sine. Det var viktig at læreren ikke overså behov, og at barna følte seg hørt og forstått. Liv og Eva fortalte at valg var vanskelig. Eva tror derfor at Cato har behov for å øve på det, men det er ikke noe hun har reflektert mye over. Liv har derimot tidligere erfaring med trening på valg, og mener at Anders trenger å øve på valg. Hun sier at han hadde sosial trening på valg med en vernepleier på skolen tidligere, men nå blir det til at hun tar seg av det hjemme. Å ta valg var tydeligvis vanskelig for Anders og Cato, derfor var det viktig at lærerne la til rette for valg ut fra barnas forutsetninger. Mestring og realistiske forventninger blir her to viktige stikkord. “Å velge *kan* læres” (NOU 1991: 22, s. 40). Dette fremheves i NOU 1991:20, *Rettsikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming*, her står det: “Alle har rett til å anvende sine grunnleggende rettigheter og bestemme selv i saker som berører deres egen situasjon. Hvor den enkelte er funksjonshemmet med hensyn til anvendelse av egne rettigheter, må det iverksettes ordninger som kan kompensere for denne begrensningen ” (s. 39). NOU 1991:20 påpeker også: “Å få bestemme over eget liv er en av de viktigste forutsetningene for en positiv utvikling og identitet. Derfor kan man ikke akseptere en passiviserende og overbeskyttet omsorg ”(s. 40). Utdraget fra NOU 1991: 20 presiserer at medbestemmelse og valg er en grunnleggende menneskerett, og at det er viktig for utviklingen av en positiv selvoppfatning og trygg identitet. Alle har rett til å være seg selv. Det innebærer også en rett til å være annerledes. Normalisering betyr altså ikke at alle skal gjøres like (s. 41). I forhold til psykisk helse er prosessen like viktig som resultatet. Å oppleve kontroll over eget liv, er viktig både for selvoppfatningen og for mestringsevnen (Mæland,

2005,s.70). Ikke å oppleve kontroll over eget liv kan gjøre at barn og unge i stedet utvikler «lært hjelpeløshet» (Seligman, 1992). Og ikke å la barna få valg, kan selvfølgelig være godt ment fra lærerens side, men det kan oppleves som både krenkende og stigmatiserende. Barn og unge med ASF må få mulighet til å prøve å feile, som alle andre barn, og lære at valg har konsekvenser. En passiviserende omsorg kan altså ikke aksepteres (Sæthre, 2008,s.143). I *Den frigjørende pedagogikken* hos Paulo Freire gis det nettopp innblikk i betydningen av å bli hørt som subjekter og likeverdige deltakere i en demokratisk samfunnsutvikling (Wiese, 2011,s.156). En forutsetning for deltakelse er at eleven ikke er utrygg, passivisert og undertrykt. En pedagogikk som skal forberede barn og unge på å bli voksne må forsikre seg om at elevene føler seg som likeverdige deltakere i felleskapet. De må bli sikret opplæring og støtte til å bygge en trygg identitet og selvverd. De må bli møtt med tillit og høye forventninger. De må ha ansvar. Å bli fratatt ansvar har alltid nedverdiget individet. Paolo Freire sin tenkning er derfor viktig i skolen i møte med barn og unge som har en funksjonshemming, fordi det markerer viktigheten av å se elever med ASF som subjekter i eget liv og læring, at de har kompetanse til å vite sitt eget beste (Nordland i Freire, 1999,s. 13-14).

7. AVSLUTNING

Hensikten med dette kapittelet er å oppsummere undersøkelsen, drøfte hovedfunn, og gi et endelig svar på undersøkelsens problemstilling. I kapittel 7.2. kommer jeg med noen avsluttende drøftinger og kommentarer til empirien i lys av teori som ble presentert i kapittel 2. Undersøkelsen avsluttes under punkt 7.2.2. med noen refleksjoner omkring veien videre for forsknings- og utviklingsarbeid innenfor spesialpedagogikk.

Hensikten med litteraturstudiene av funksjonshemningsbegrepet og livskvalitetsbegrepet, og presentasjonen av norsk forskning om livskvalitet og levekår var å gi en solid begrepsmessig ramme for den kvalitative intervjuundersøkelsen. Litteraturstudiene og norsk forskning er bakgrunnen for forskningsspørsmålene. Forskningsspørsmålene har derfor i hovedsak dreid seg om foreldrenes opplevelser og synspunkter om temaet livskvalitet innenfor rammen av «en skole for alle». Mitt bidrag må derfor leses med den begrensningen at informasjonen er innhentet gjennom tre kvalitative intervju. Det er foreldrenes opplevelser som har vært i fokus. Min begrunnelse for valg av informanter var knyttet til at jeg trodde at foreldrene hadde mye kunnskap og innsikt om barnas skolesituasjon ut fra det tette samarbeidet med skolen, og at de derfor er en «viktig stemme» for disse barna. Noen vil sikkert tenke at jeg burde ha spurt barna direkte om dette. Det var ikke et alternativ i denne undersøkelsen pga. barnas alder og funksjonshemming. Under gjennomføringen av intervjuene opplevde jeg at foreldrenes fortellinger satte ord på barnets erfaringer og opplevelser på godt og vondt. Idealisering er et vanlig metodeproblem innenfor livskvalitetsforskning (Mastekaasa et al., 1988). Det innebærer at man sier at man har det bedre, enn det som er tilfelle. Dette ble drøftet under metodekapittelet i lys av sårbarhet og ensomhet. Jeg tror ikke at foreldrene idealiserte, fordi de fortalte om både positive og negative sider ved opplæringssituasjon. Jeg drøftet også min førforståelse i form av nærheten til temaet jeg har valgt å studere, for å imøtegå kritikk av egen subjektivitet i tolkningen av data, både i innledning og i metodekapittelet. Nærheten i form av å dele felles erfaringer med informantene har vært både en fordel og ulempe underveis i forskningsprosessen. Jeg føler selv at det var en fordel i møte med informantene i intervjusituasjonen. Fordi jeg opplevde at spørsmål om hvordan barna hadde det var et sårbart tema i lys av jevnaldersamvær. Da tror jeg det var en fordel med en «innenforforståelse». Jeg tror at informantene åpnet seg mer omkring egen sårbarhet, når de forsto at de snakket med en som hadde felles erfaringer. Jeg må innrømme at jeg også møtte min egen sårbarhet på veien i lys av dette temaet. Noen vil nok hevde at jeg burde ha valgt et tema som ikke var så nært, eller hatt en «medforsker» med en «utenfraforståelse». Det kunne

sikkert ha vært en styrke, men var ikke et alternativ i denne undersøkelsen. Jeg valgte i stedet å støtte meg på omfattende litteraturstudier (Dalen, 2004).

7.1. Svar på undersøkelsens problemstilling

Etter å ha presentert og drøftet det empiriske materialet i kapittel 5 og 6 ovenfor, sitter jeg igjen med et grunnleggende spørsmål. Gir forskningsspørsmålene jeg stilte meg innledningsvis svar på problemstillingen. I teorikapittelet gjorde jeg rede for hvilke forventninger jeg hadde, min teoretiske førforståelse. Jeg forventet å finne at sosial tilhørighet og vennskap var knyttet høy grad av livskvalitet, mens ensomhet var knyttet til det motsatte. Jeg forventet å finne at sosial deltakelse i verdsatte roller var knyttet til høy grad av livskvalitet, mens utelukking var knyttet til det motsatte. Jeg forventet at mestringsopplevelser var knyttet til høy grad av livskvalitet, mens mangel på mestringsopplevelser var knyttet til det motsatte. Og jeg forventet at medbestemmelse var knyttet til høy grad av livskvalitet, mens det motsatte var knyttet til lav grad av livskvalitet. Problemstillingen: *«Hvordan opplever tre foreldre til barn med en autismspekterforstyrrelse(ASF) opplæringssituasjonen med fokus på opplevd livskvalitet?»*. Ett barn hadde det svært bra, ett barn hadde det tilsynelatende bra, mens ett barn hadde det svært dårlig. Slik sett var historiene til foreldrene i denne undersøkelsen ganske så forskjellig. Samtidig var det mange likheter med hensyn til hva som bidrar til høy grad av livskvalitet, og hva som bidrar til lav grad av livskvalitet. Gjennomgangen av forskningsspørsmålene og drøftingene av hovedfunnene opp mot teori i kapittel 6 viste at jevnaldersamvær var viktig for foreldrene. Det var viktig at barna hadde en venn å leke med i frikvarterene, at de ikke følte seg ensomme. To av barna i denne undersøkelsen fremstår som ensomme. Ensomhet var tydelig negativt, og ble forbundet med få venner, savn etter en venn, og liten deltakelse i aktivitetene i frikvarterene. Handlinger som utelukking, erting, plaging og mobbing ble beskrevet som både sårende og stigmatiserende, og det skapte tydelig avstand til de andre i klassen. Jeg opplevde at det var viktig for foreldrene at barna fikk være med på fellesskapsopplevelser med klassen (Engan & Tøssebro, 2006; Grue, 1998; 1999; 2001a; 2001b; Næss, 2001b; Schalock & Alonso, 2002; Solum, 1993; Sæthre, 2008; 2010; Tangen, 1998; 2008b)hvis deltakelsen var knyttet til mestringsopplevelser. F. eks på en skitur, eller i en gymtime. Utelukking fra fellesskapsopplevelser var negativt for trivsel. Sosial deltakelse var imidlertid ikke entydig positivt, hvis det innebar at barna måtte være med på faglige og sosiale aktiviteter som ikke var forbundet med mestring. I mine funn ble det tydelig at det ble en form for utstilling av annerledeshet. Enkeltfunn og helheten i materialet tyder på at lav grad av sosial deltakelse i

skolen, har negative konsekvenser for sosial deltakelse og relasjoner på fritiden. Som helhet tilsier disse funnene at en skal være forsiktig med å ta elever ut av klassen, fordi det kan gjøre at avstanden til jevnaldrende øker. Dette er spesielt problematisk sett i sammenheng med inkludering, fordi det kan opprettholde barnets situasjon som ensom og sosialt isolert både på skolen og fritiden (Engan & Tøssebro, 2006; Grue, 2001b; Wendelborg & Kvello, 2010, s. 151-152; Wendelborg & Ytterhus, 2009; Wendelborg & Tøssebro, 2011; Ytterhus & Tøssebro, 2005). Mestringsopplevelser var tydelig viktig for foreldrene. Opplevelsen av seg selv som annerledes i møte med faglige forventninger (Goffman, 1963; Rosenberg, 1977; 1979) var spesielt sår for ett barn i denne undersøkelsen. Han var tydelig lei seg fordi han ikke fikk til som de andre i matematikk og gym. Opplevelse av mestring handlet ikke bare om å få til noe faglig. Mestring handlet også om «at signifikante andre» (lærere, medelever, foreldre) skulle se og verdsette det barnet gjorde. Det var også viktig for foreldrene at barna hadde medbestemmelse i skolen. Det var spesielt viktig at barnet hadde et valg når det ble for store faglige eller sosiale krav. Slik sett var medbestemmelse tett knyttet til mestring i mine funn. Betydningen av mestringsopplevelser i mine hovedfunn tilsier at barn og unge må få oppgaver og krav de har mulighet til å mestre, og at det de gjør blir verdsatt av læreren (Schalock & Alonso, 2002; Solum, 1993; Sæthre, 2008; 2010; Tangen, 1998; 2008b). Mestringsopplevelser sosialt og faglig er knyttet til tilpasningen av opplæringen, en differensiering som i hovedsak var opp til læreren i mine funn. Dette funnet tilsier at læreren har en viktig rolle både menneskelig og faglig. Å konkludere blir ikke riktig i denne undersøkelsen. Det er styrken ved det subjektive psykologiske livskvalitetsbegrepet. Barna er ikke like selv om de er innenfor samme diagnosekategori. De har individuelle interesser, styrker og behov. Svaret på hvordan tre foreldrene opplever livskvaliteten til barna har både individuelle, sosiale, idealistiske og materialistiske forklaringer, og vil variere fra situasjon, funksjonshemningsgrad og fra person til person. Nedenfor drøftes hovedfunn opp mot teorien som ble presentert i kapittel 2.

7.2. Avsluttende drøftinger og kommentarer til empirien

7.2.1. Full deltakelse og likestilling

Målsetningen for politikken for funksjonshemmede er full deltakelse og likestilling. Denne målsetningen kan løses ved individrettede kompenserende tiltak, som for eksempel retten til spesialundervisning, eller gjennom endring av samfunnets krav (Grue, 1998, s. 255-256; Regjeringen, 1997, s. 15-17). Den sosialkonstruksjonistiske forståelsen har fått stor slagkraft i spesialpedagogisk teori og praksis. Et tegn på det er anvendelsen av begrepet

funksjonshemning (Solvang, 1999). "Funksjonshemning er et misforhold mellom individets forutsetninger og samfunnets krav til funksjon (...)"(Regjeringen, 1997,s.11). Denne definisjonen vektlegger at samfunnet plikter å tilpasse seg den som er funksjonshemmet for å støtte opp under en normaliseringsprosess. I skolen handler det ikke bare om å legge til rette læringsmiljøet, men det totale skolemiljøet (fysisk, sosialt, holdninger etc.) (Briseid, 2006,s.29-30). Det er noen tvilsomme sider med denne forståelsen, som også ble tydelig i mine funn. Det kan føre til en usynliggjøring og relativisering av behov. Det betegner her at funksjonshemning bare er det som er sosialt skapt og kan fullt ut bøtes på med simpel tilrettelegging. I en slik sammenheng kan mange av de negative sosiale virkningene av funksjonshemningen bli usynliggjort. Poenget her er at spesialpedagogikken er del av et velferdsstatlig fordelingsapparat. Dette frembringer behov for å differensiere ut elever, noe som er i strid med den konstruksjonistiske tenkemåten. En normalisering i skolen betyr å gi dem status som vanlige elever (Solvang, 1999,s.168- 169). Dette er jeg kritisk til (Söder, 1989,s.117- 124). I mine funn ble det tydelig at dette kan føre til diskriminering, stigmatisering, ensomhet og sosial isolasjon. Full deltakelse og likestilling betinger individrettede kompenserende tiltak (Regjeringen, 1997). Det er et problem med denne strategien. Den bygger på en medisinsk forståelse av funksjonshemning som kan fremheve annerledesheten det er ment å kompensere (Grue, 1998,s.255-256). Barn som har ASF vil imidlertid ha behov for fleksibel hjelp og støtte i form av kompenserende tiltak. Det var foreldrenes klare oppfatning. Rettighetene i form av spesialundervisning etter § 5-1 i opplæringsloven³⁵ er en viktig rettighet med tanke på å fremme full deltakelse og likestilling. Spørsmålet om ressurser var en viktig kampsak for foreldrene i forhold til sosial inkludering og tilpasset opplæring. Mangel på faglige og menneskelige ressurser var spesielt tydelig hos Cato. Utgangspunktet for denne retten er likeverd (Briseid, 2006,s.71-73). Likeverd er ikke det samme som lik opplæring, likeverd forlanger en differensiert, tilpasset opplæring, som gir like muligheter for læring, mestring og utvikling (St.meld. nr. 30 (2003- 2004,s.85)), "(...)gjennom arbeidet med fagene i et inkluderende læringsmiljø"(Utdanningsdirektoratet, 2009,s. 18). Forskning omkring inkludering viser at vi har en økning i både segregering og spesialundervisning (Tøssebro et al., 2006:75-101; Nordahl & Hausstätter, 2009; NOU 2003: 16). Dette gir grunn til å spørre om toleransen for annerledeshet ikke er stor nok (Bachmann et al., 2010,s.302; Løvlie, 2005). Hvorfor det er blitt slik har flere forklaringer. For det første

³⁵ Hentet fra Lovdata - Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova).

styres skolen politisk ovenfra gjennom et målstyrings- og resultatoppfølgingssystem³⁶. For det andre styres skolene lokalt. (Raaen, 2008,s.45-52). Konsekvensen er at kommuner og skoler kan ha ulike ressurser som har betydning for rammebetingelsene for tilpasset opplæring og inkludering. Lav ressursbruk er ikke ensbetydende med dårlig kvalitet, men det er en grense for hvor lav ressursbruken kan bli med tanke på likeverdig opplæring (Bjørnsrud, 2006: 472-473; Briseid, 2006). Spørsmålet om ressurser er derfor viktig i forhold til livskvalitet og funksjonshemning (Regjeringen, 1997,s. 15), fordi mangel på ressurser kan føre til usynliggjøring og relativisering av behov. Den sosialkonstruksjonistiske forståelsen har blitt kritisert av Oliver for dette. Han mener funksjonshemmedes posisjon er grunnlagt på en politisk rettighetskamp med henvisning til sin sosialkreasjonisme. Funksjonshemning er ikke sosialt konstruert, men skapt. Oppnåelse av livskvalitet handler ikke bare om å endre holdninger på samfunns- og individnivå. Det handler også om å endre diskriminerende praksis og handlinger ved den enkelte skole. Oliver fremholder at poenget ikke er å velge mellom forståelsene, men å integrere dem³⁷(Oliver, 1990,s.82-83; 1992,s.21-26).

Individuelle idealistiske modeller har, og har hatt en dominerende posisjon i funksjonshemningsteori (Priestley, 1998,s.80). I teorikapittelet løftet jeg frem Erving Goffman (1963,s.2-5) sin analyse av stigmatisering. Goffman beskrev samhandling som en samhandling mellom identiteter. Vi blir kategorisert, og kategoriserer selv andre mennesker. I opplæringen avgjør det hvilke forventninger læreren har til barn med ASF. Vi sier at noen blir diskreditert, pga. visse egenskaper (Froestad & Solvang, 2000,s.20). Dette peker på lærerens holdninger og ansvar i forhold til hvordan de behandler barnet. Hvilke roller de tildeler barnet, og hvilke forventninger disse rollene har med seg (Stangvik, 1987). Hvis det er slik at spesialpedagogisk praksis fører barnet ut av klasserommet innebærer det at vi fortsatt henger igjen i en medisinsk forståelse av funksjonshemning. Sett i sammenheng med noen av funnene i denne undersøkelsen kan noen av de valgene lærerne har gjort, sies å være i tråd med «stigmatdiskursen». Stigmatdiskursen har ifølge Grue (2001b, s.34-36; Sæthre, 2008,s.151-152) en «manifest» side og en «latent» side. Den latente delen er det som uttrykkes gjennom handlinger og tiltak som gjenspeiler et perspektiv på funksjonshemmede som ulik andre. Dette bygger gjerne på en stereotypi, som nok kan være godt ment, som f. eks. å ta valg på vegne av barnet, fordi læreren tror barnet ikke vet sitt eget beste. Mine funn tyder på at stigmatdiskursen er en for snever tilnærming når vi ønsker å legge til rette for høy

³⁶ Nasjonale prøver i lesing, skriving matematikk og engelsk og PISA undersøkelser (Bjørnsrud, 2006,s.475; Raaen, 2008,s.s45-52).

³⁷ Se Grue (1998,s.38).

grad av livskvalitet. Det gjelder både i forhold til faglige forventinger, medbestemmelse og organiseringen av undervisningen. Den manifeste siden er den som kommer tydelig fram gjennom væremåter og holdninger som med viten og vilje er ment å stigmatisere. Negative konsekvenser er erting, mobbing, diskriminering og utelukking. Begge deler handler om andres vurderinger, rettere sagt nedvurderinger. Noe som ikke gir en verdsatt elevrolle. Dette ble tydelig opplevd som krenkende. I forlengelsen av dette vil jeg spørre om vi har en skole som passer for «alle». Det går selvsagt ikke å gi et entydig svar på et slikt spørsmål, men spørsmålet er viktig å stille, når to av foreldrene lurte på om barnet ikke ville hatt det bedre i en spesialklasse, eller i en spesialscole/ fådelt skole, fordi barna delvis er inkludert til sosial isolasjon og ensomhet. Helheten og enkeltfunn i denne undersøkelsen tyder på at det er en utfordring å ha en sosial funksjonshemming som ASF i møte med jevnaldrende som ikke har en funksjonshemming. Opplevelsen av seg selv som annerledes var tydelig vanskelig for to av barna. En følte at han ikke passet inn, mens en hadde opplevd mye mobbing, erting og plaging. Dette kan ha negativ innflytelse på barnas selvbildedannelse og identitet (Cooley, 1964; 1968; Mead, 1934). I intervjuene opplevde jeg at vennskap og jevnaldersamvær var et tema som var vanskelig å snakke om. Grunnen til det kan være at venner og vennskap som regel ble nevnt i forbindelse med savn etter en venn, eller ensomhet. Kanskje er det ikke alle som finner noen som «passer for meg» i «en skole for alle». Hva som er en venn er dessuten en «subjektiv oppfatning». Dvs. at tilfredshet og glede i sammenheng med sosiale relasjoner avhenger hva vi forventer, og hvem vi sammenligner oss med. Kanskje har barn med ASF mindre behov for å være sosiale. Kanskje er deres definisjon av vennskap annerledes. Men jeg vil være forsiktig med å konkludere med at barn og unge synes det er greit å være alene hele tiden, med tanke på barnas psykiske helse på kort og lang sikt. Dette er et poeng som det kan være verdt å forske videre på, når en ser funksjonshemmingen i sammenheng med oppvekstmiljøet (Rosenberg, 1977; 1979).

7.2.2. Veien videre: Forsknings- og utviklingsarbeid?

Jeg mente det var av vitenskapelig interesse og utforske forholdet mellom den subjektive opplevelsen og vilkårene vi lever under, særlig vilkår som kan endres (Næss, 2011a, s.30). Jeg valgte derfor en eklektisk forståelse av funksjonshemmingsbegrepet, fordi jeg mente en forståelse kunne usynliggjøre individuelle og sosiale forhold som har betydning for livskvalitet. I ettertid ser jeg at det var litt ambisiøst å få belyst alle perspektivene i en masteroppgave. Samtidig opplever jeg at det har vært en spennende og lærerik reise gjennom mye forskning og litteratur omkring funksjonshemming og livskvalitet. Priestley (1998) gjør et

skille langs to dimensjoner når han forklarer funksjonshemningsbegrepet, mellom individuelle og sosiale modeller, og mellom materialistiske og idealistiske forklaringer. Ingen av disse tilnærmingene er gjensidig utelukkende hvis vi skal forstå hvordan foreldrene opplever skolesituasjonen til barna sine. Dette spørsmålet krever innsikt og forståelse i samspillet mellom levekårsområdene skole, hjem, fritid, og livskvalitetsbetingelsene sosiale relasjoner, sosial deltakelse i verdsatte roller, mestring og medbestemmelse seg imellom. Inkludering som begrep med mål om høy livskvalitet for den enkelte krever handling på flere nivåer i samfunnet (Stat, fylke/ kommune, tiltak/ tjenester, individ/ familie (Jf. Schalock & Alonso, 2002,s.24-25; Stangvik, 1987,s.103- 113), hvis vi skal nå målet om like muligheter for mennesker med funksjonshemning (Standardregler, 1995). Samspillet mellom individuelle og sosiale modeller, og mellom materialistiske og idealistiske forklaringer vil derfor være et viktig forskningsområde fremover, hvis forskningen skal bidra til forbedring av barn og unges levekår og livskvalitet på skole, hjem og fritid. Dette er et komplekst tema som berører mange fagområder, som f. eks. helse, psykologi, sosiologi, økonomi, pedagogikk, spesialpedagogikk for å nevne noe. Kompleksiteten krever innblikk i og forståelse for at livskvalitet har mange forklaringer (Bhaskar & Danermark, 2006; Grue, 2004; Priestley, 1998; Reindal 2007). Roy Bhaskar og Berth Danermark fremholder at kritisk realisme kan være fruktbart:

(...)methodologically, critical realism is able to move beyond both reductionism and simple non- or anti- reductionism through ontological pluralism to a positive concept of the object of disability research as (what we will call) *a necessarily laminated system*, that is, a system that refers essentially to several different levels of reality (Bhaskar & Danermark, 2006,s.280).

De hevder at fenomenet funksjonshemning alltid må forstås som et laminert system. Vi må alltid referere til fysiske, biologiske, mer spesifikt psykiske, medisinske eller kliniske, psykologiske, psykososiale, sosiomaterielle, sosiokulturelle og normative forklaringer. Hver for seg kan disse forklaringene disponere for eller opprettholde funksjonshemningen i ulike situasjoner eller aktiviteter som har betydning for livskvalitet. Hvordan få en helhetlig forståelse av funksjonshemmedes situasjon ut fra alle disse forklaringene? For å få svar på dette spørsmålet må forklaringene ses i forhold til den enkeltes erfaringer, og hvordan den enkelte tolker opplevelsen av å ha en funksjonshemning i ulike kontekster (f. eks. i skole, hjem, fritid, arbeid). Den relative viktigheten av hver forklaring vil imidlertid variere fra funksjonshemning til funksjonshemning, og ikke minst fra person til person, fra situasjon til situasjon, og er alltid et empirisk spørsmål (Bhaskar & Danermark, 2006,s.288-292).

LITTERATURLISTE

- Abberley, P. (1987). The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability. *Disability, Handicap and Society*, 2(1), 5-19.
- Andersen, T. (1999). Et samarbeid- av noen kalt veiledning. I M.H. Rønnestad & S. Reichelt (Red.), *Psykoterapiveiledning* (s.152- 162). Oslo: Tano Achehoug.
- Andersen, T. (2002). Et samarbeid, av noen kalt psykoterapi. Uttrykksfulle bånd og meningsfulle uttrykk. I M. H. Rønnestad & A. von der Lippe (Red.), *Det Kliniske intervjuet* (s. 314-332). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Andersen, T. (2008). Vegskifte. *Nordisk sosialt arbeid*, 28(01), 15- 27.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Askildt, A., & Johnsen, B.H. (2008). Spesialpedagogiske røtter og fagets utvikling i Norge. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (4. utg., s.74-90). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Bachmann, K., Haug, P., & Myklebust, R. (2010). Med rett til å prestere. I E. Elstad & K. Sivesind (Red.), *PISA: sannheten om skolen?*(s. 298- 317). Oslo: Universitetsforlaget.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: W. H. Freeman and Company.
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk* (2.utg.). Oslo: Det Norske Samlaget.
- Befring, E. (2008). Spesialpedagogikk: Problemområder, perspektiver og tilnærminger. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (4. utg., s. 45-72). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Berg, N. B. J. (2005). *Elev og menneske: Psykisk helse i skolen*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Bhaskar, R., & Danermark, B. (2006). Metatheory Interdisciplinarity and Disability Research: A Critical Realist Perspective. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(4), 278- 297.

- Bjørnsrud, H. (2006). Om skoleledere og læreres læring i Kunnskapsløftet. *Norsk pedagogisk tidsskrift*, 90(06), 470-481.
- Briseid, L.G. (2006). *Tilpasset opplæring og flerfaglig samarbeid: Fra lov til praksis*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Burrell, G., & Morgan, G. (1979). *Sociological Paradigms and Organisational Analysis: Elements of the Sociology of Corporate life*. Aldershot: Gower.
- Carson, N. (2007). Erfaring og refleksjon ved bruk av gruppeintervju i kvalitativ forskning. *Norsk pedagogisk tidsskrift*, 91(03), 220-231.
- Chamberlain, B., Kasari, C., & Rotheram-Fuller, E. (2007). Involvement or Isolation? The Social Networks of Children with Autism in Regular Classrooms. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(2), 230-242.
- Cooley, C. H. (1964). *Human nature and the social order*. New York: Schocken Books. Inc.
- Cooley, C. H. (1968). The Social Self: On the Meanings of "I". I C. Gordon & K. J. Gergen (Red.), *The Self in Social Interaction* (s. 87-91). New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Covington, M. V. (1992). *Making the grade: A self- worth perspective of achievement motivation and school reform*. New York: Cambridge University Press.
- Csikszentmihalyi, M. (2008). *Flow: the psychology of optimal experience*. New York: Harper Perennial.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode: En kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The 'What' and 'Why' of Goal Pursuits: Human Needs and the Self-Determination of Behavior. *Psychological Inquiry*, 11(4), 227-268.

- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH)(Red.) (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap humaniora, juss og teologi*. Hentet fra [https://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Forskningsetiske%20retningslinjer%20for%20samfunnsvitenskap,%20humanioa,%20juss%20og%20teologi%20\(2006\).pdf](https://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Forskningsetiske%20retningslinjer%20for%20samfunnsvitenskap,%20humanioa,%20juss%20og%20teologi%20(2006).pdf)
- Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*(2013). Washington, D.C.: American Psychiatric Association.
- Duvold, K., & Sponheim, E.(2002). Autisme og andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. I E. Gjærum & B. Ellertsen (Red.), *Hjerne og atferd: Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom... et skritt videre* (2. utg., s.263-283) Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Engan, E., & Tøssebro, J. (2006). Sosial deltakelse i skolen. I J. Tøssebro & B. Ytterhus (Red.), *Funksjonshemmete barn i skole og familie* (s.158-184). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Engebretsen E., & Solvang P. K. (2010). Annerledeshet – Sårbarhetens språk og politikk. I J. Kristeva & E. Engebretsen (Red.), *Annerledeshet: Sårbarhetens språk og politikk* (s. 11-33). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eriksen, J., Thorsen, V., & (1989). *Jeg må jo egentlig være fornøyd: livskvalitet hos ungefunksjonshemmede* (INAS – rapport nr. 12/89). Oslo: Institutt for anvendt sosialvitenskapelig forskning.
- Festinger, L. (1954) The theory of social comparison processes. *Human Relations*, 7, 117-140.
- Freire, P. (1999). *De undertrykte pedagogikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Froestad, J., & Solvang, P. (2000). Forskningen om funksjonshemning: konstruksjon og narrasjon, profesjon og stat. I J. Froestad, P. Solvang & M. Söder (Red.), *Funksjonshemning, politikk og samfunn* (s.17-33). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Froestad, J., Solvang, P., & Söder, M.(Red.) (2000). *Funksjonshemning, politikk og samfunn*. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Frønes, I. (2006). *De likeverdige: Om sosialisering og jevnaldrenes betydning* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fuglseth, K. (2006). Vitenskapsteori og hermeneutikk. I K. Fuglseth & K. Skogen (Red.), *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk* (256- 272). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Gabel, S., & Peters, S. (2004). Presage of paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disability. *Disability & Society*, 19(6), 585-600.
- Gergen, J., & Gergen. M. (2005). *Social konstruktion: Ind i samtalen*. Århus: Psykologisk forlag A/S.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Grue, L. (1998). *På terskelen: En undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvbylde og livskvalitet* (NOVA- rapport nr. 06/ 98). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Grue, L. (1999). *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Grue, L. (2001a). *Motstand og mestring: Om funksjonshemning og livsvilkår*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Grue, L. (2001b). *Motstand og mestring: Om funksjonshemning og livsvilkår* (NOVA- rapport nr. 01/01.). Hentet fra HiOA - Motstand og mestring. Om funksjonshemning og livsvilkår.
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord: Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Trondheim: Abstrakt forlag.
- Gustavsson, A. (2004). The role of theory in disability research- springboard or strait- jacket? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 55-70.
- Hammersley, M., & Atkinson P. (2004). *Feltmetodikk:Grunnlaget for feltarbeid og feltforskning*. Oslo: Gyldendal.

- Hausstätter, R. S. (2010). Den spesielle eleven i spesialpedagogikken: er bidrag til spesiallærerens etiske utvikling. I S. M. Reindal & R.S. Hausstätter (Red.), *Spesialpedagogikk og etikk: Kollektivt ansvar og individuelle rettigheter* (s.53-71). Høgskoleforlaget: Kristiansand.
- Helverschou, S. B., Martinsen H., Nærland T., & Steindal K. (2007). Sårbarhet og risiko for skjevutvikling, tilpasningsproblemer og psykiske vansker hos mennesker med Asperger- syndrom. I H. Martinsen & S. von Tetzchner (Red.), *Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning* (s. 305-332). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helverschou, S. B., Østerbø M. L., & Steindal K. (2010). *Behandling av tvangslidelse hos mennesker med Asperger syndrom - oppsummering av kunnskapsstatus*. Nasjonal kompetanseenhet for autisme 2010: Oslo universitetssykehus.
- International classification of functioning, disability and health: ICF*. (2001). Geneva: World Health Organization. Hentet fra <http://whqlibdoc.who.int/publications/2001/9241545429.pdf>
- James, W. (1968). The Self. I C. Gordon & K. J. Gergen (Red.), *The Self in Social Interaction* (s.41-49). New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Jevne, K. (2009). *"Trivsel er det viktigste- og glede og livskvalitet": en kvalitativ studie om psykisk helse hos funksjonshemmede barn i skolen*. Høgskolen i Lillehammer: K. Jevne.
- Johannessen, E., Kokkersvold E., & Vedeler L. (2010). *Rådgivning. Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Johannessen, A., Tufte P. A., & Christoffersen L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskaplig metode* (4.utg.). Oslo: Abstrakt forlag.
- Johnsen, B. H. (2010). Annerledeshet og utdanning- Didaktiske muligheter i lys av sårbarhetens politikk. I J. Kristeva & E. Engebretsen (Red.), *Annerledeshet: Sårbarhetens språk og politikk* (s. 126- 147). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Kaland, N. (2006). Ungdom og vennskap: Hvorfor har ungdom som er kognitivt «annerledes», vansker med å etablere og opprettholde vennsksapsrelasjoner til typisk ungdom? *Norsk pedagogisk tidsskrift*, 90(03), 149-162.
- Kaland, N. (2007). Autisme og Komorbide psykiske lidelser. *Spesialpedagogikk*, 2, 24- 31.
- Kaland, N. (2008). Hva kan vi lære av å lytte til personer med en autismespektertilstand? *Norsk pedagogisk tidsskrift*, 92(02), 139-148.
- Kaland, N.(2009a). Angst og affektive lidelser ved autismespektertilstander. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 46(3), 252- 259.
- Kaland, N. (2009b). Sosial inkludering eller isolasjon? Hvordan klarer barn med samspillsvansker seg i vanlige skoleklasser? *Spesialpedagogikk*, 3, 44-52.
- Kaland, N. (2010). Tiltak mot mobbing i skolen overfor elever med Asperger-syndrom eller høytfungerende autisme. *Norsk pedagogisk tidsskrift*, 94(02), 149-162.
- Kaplan, H. B. (1980). *Deviant behavior in defense of self*. New York: Academic Press.
- Kirkebæk, B., & Simonsen, E. (2008). Handikaphistoriske temaer- utfordringer i dag. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (4. utg., s. 91-109). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Kristeva, J. (2008). *Brev til presidenten - om mennesker med funksjonshemning*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Kristiansen, K. (1993). *Normalisering og verdsettning av sosial rolle*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Kvale, S., & Brinkmann S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvello, Ø. (2008a). Jevnaldringer som sosialiseringssagenter. I Ø. Kvello (Red.), *Oppvekst: Om barns og unges utvikling og oppvekstmiljø* (s. 233-255). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kvello, Ø. (2008b). Sentrale begreper i sosialiseringsteorier. I Ø. Kvello (Red.), *Oppvekst: Om barns og unges utvikling og oppvekstmiljø* (s. 43-66). Oslo: Gyldendal Akademisk

- Kvello, Ø. (u.å.). Vennskap som beskyttelses- og risikofaktor. Hentet fra http://www.udir.no/Upload/MMM/Kvello_vennskap.pdf
- Langdridge, D. (2006). *Psykologisk forskningsmetode: En innføring i kvalitative og kvantitative tilnærminger*. Tapir akademisk forlag: Trondheim.
- Langeland, E. (2009). Betydningen av en salutogen tilnærming for å fremme psykisk helse. *Forskning*, 4(4), 288-296. Hentet fra <http://www.sykepleien.no/Content/299456/12.pdf>
- Larsen, R. J., & Buss, D. M. (2008). *Personality psychology: domains of knowledge about human nature*. Boston, Mass.: McGraw-Hill.
- Lyng, K. (2006). *Livskvalitet og levekår i den eldre delen av autismebefolkningen* (01/ 06). Hentet fra http://www.autismeenheten.no/index.php/doc_download/43-rapport-nr-1-2006-livskvalitet-og-levekår-i-den-eldre-delen-av-autismebefolkningen
- Løvlie, L. (2005). Ideologi, politikk og læreplan. *Norsk Pedagogisk Tidsskrift*, 89(04), 269-278.
- Martin, G. N., Carlson, N. R., & Buskist, W. (2007). *Psychology*. Harlow: Pearson.
- Martinsen H., & Tellevik J. M. (2008). Autisme en spesialpedagogisk utfordring. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (4. utg., s. 409- 428). Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.
- Maslow, A. H. (1970). *Motivation and personality*. London: Harper & Row.
- Mastekaasa, A., Moum, T., Næss S., & Sørensen T. (1988). *Livskvalitetsforskning*. Oslo: ISF- rapport.
- Mead, G. H. (1934). *Mind, self, and society: from the standpoint of a social behaviorist*. Chicago: University of Chicago Press.
- Mead, G.H. (1968). The Genesis of the Self. I C. Gordon & K. J. Gergen (Red.), *The Self in Social Interaction* (s.51-59). New York: John Wiley & Sons. Inc.
- Mead, G. H. (1976). *Medvetandet jaget och samhället: från socialbehavioristisk ståndpunkt*. Lund: Argos.

- Meld. St. 18 (2010–2011). *Læring og fellesskap. Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særlige behov*. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Meld. St. 22 (2010 – 2011). *Motivasjon – Mestring – Muligheter. Ungdomstrinnet*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/pages/16342344/PDFS/STM201020110022000DDDPDFS.pdf>
- Molden, T. H. M. T. H., Wendelborg, C., & Tøssebro, J. (2009). *Levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne: analyse av levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007 (LKF)*, NTNU.
<http://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/Levekårsanalyse%2015%20april.pdf>
- Moum, T., & Mastekaasa, A. (2011). Kan livskvalitet studeres empirisk? I S. Næss, T. Moum, & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet: forskning om det gode liv*. (s. 52-68). Bergen: Fagbokforlaget.
- Mæland, J. G. (2005). *Forebyggende helsearbeid i teori og praksis* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Mæland, J. G. (2009). *Hva er helse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mæland, J. G. (2010). *Forebyggende helsearbeid i teori og praksis* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Nes, R. B., & Tambs, K. (2011). Helse og livskvalitet. I S. Næss, T. Moum & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet: forskning om det gode liv* (s. 120- 127). Bergen: Fagbokforlaget.
- Nirje, B. (2003). *Normaliseringsprincippet*. Lund: Studentlitteratur.
- Nordahl T., & Hausstätter R. S. (2009). *Spesialundervisningens forutsetninger, innsatser og resultater. Situasjonen til elever med særlige behov under Kunnskapsløftet* (Rapport nr. 9/ 2009). Hentet fra http://brage.bibsys.no/hhe/bitstream/URN:NBN:no-bibsys_brage_11926/1/rapp09_2009.pdf
- Norge (1975). *Grunnskoleloven: en orientering om de lovendringer om spesialundervisning som settes i verk fra 1. januar 1976*. Oslo: Kirke- og undervisningsdepartementet

- NOU 1991:20. *Rettsikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming*. Oslo: Sosialdepartementet.
- NOU 2001: 22. *Fra bruker til borger: En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Hentet fra [NOU 2001: 22 - regjeringen.no](http://regjeringen.no)
- NOU 2003: 16. *I første rekke: Forsterket kvalitet i en grunnopplæring for alle*. Hentet fra [NOU 2003: 16 - regjeringen.no](http://regjeringen.no)
- NOU 2005: 8. *Likeverd og tilgjengelighet: Rettslig vern mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne. Bedret tilgjengelighet for alle*. Hentet fra [NOU 2005: 8 - regjeringen.no](http://regjeringen.no)
- Næss, S. (1976). Livskvalitet som målsetning for velferdsforskningen. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 17, 335- 344.
- Næss, S. (1979). *Concepts and methods in a Norwegian study of quality of life* (INAS - rapport nr. 07/ 79). Oslo: Institutt for anvendt sosialvitenskaplig forskning.
- Næss, S. (2001a). Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 121(16), 1940–4. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/pdf/pdf2001/1940-4.pdf>
- Næss, S. (2001b). *Livskvalitet som psykisk velvære* (NOVA- rapport nr. 03/01). Hentet fra http://www.nova.no/asset/2749/1/2749_1.pdf
- Næss, S. (2011a). Språkbruk, definisjoner. I S. Næss, T. Moum & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet: Forskning om det gode liv* (s. 15-47). Bergen: Fagbokforlaget.
- Næss, S. (2011b). Teorier. I S. Næss, T. Moum & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet: Forskning om det gode liv* (s. 69-82). Bergen: Fagbokforlaget.
- Næss, S., & Eriksen, J. (2011). Funksjonshemning. I S. Næss, T. Moum & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet: Forskning om det gode liv* (s. 128-136). Bergen: Fagbokforlaget.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. New York: St. Martin's Press.
- Oliver, M. (1992). Intellectual masturbation: a rejoinder to Söder and Booth. *European Journal of Special Needs Education*, 7(1), 20-28.

- Opplæringslova (1998) *om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa* (opplæringslova). Hentet fra Lovdata - Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova).
- Ot.prp. nr. 44 (2007–2008). *Om lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven)*. Hentet fra Ot.prp. nr. 44 (2007-2008) - regjeringen.no
- Postholm, M. B. (2005). *Kvalitativ metode: En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Priestley, M. (1998). Constructions and Creations: idealism, materialism and disability theory. *Disability & Society*, 13(1), 75-94.
- Regjeringen, N. (1990). *Handlingsplan for funksjonshemmede 1990-1993*. Oslo: Sosialdepartementet.
- Regjeringen, N. (1993). *Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997*. Oslo: Statens trykksakekspedisjon.
- Regjeringen, N. (1997). *Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001*. Oslo: Statens trykksakekspedisjon.
- Reindal, S. M. (2007). *Funksjonshemning, kroppen og subjektet: Noen grunnlagsproblemer innenfor spesialpedagogikk*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Reindal, S. M. (2010). Dilemmaer om ulikhet: Forskjellighet sett i lys av kapabilitetstilnærmingen som grunnlag for spesialpedagogisk forskning. I S. M. Reindal & R. S. Hausstätter (Red.), *Spesialpedagogikk og etikk: Kollektivt ansvar og individuelle rettigheter* (s.116-132). Oslo: Høyskoleforlaget.
- Repstad, P. (2007). *Mellom nærhet og distanse: Kvalitative metoder i samfunnsforskningen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Robertson, K., Chamberlain, B., & Kasari, C. (2003). General Education Teachers' Relationships with Included Students with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(2), 123-130.

- Rolland, G. P., & Liebman, M. (1994). Focus on Comparative Research. An Invitation to Postmodern Social Cartography. *Comparative Education Review*, 38(2), 215-232.
- Romøren, T. I (Red.)(2000). *Usynlighetskappen. Levekår for funksjonshemmede*. Oslo: Akribe Forlag as.
- Rosenberg, M. (1968). Psychological Selectivity in self- Esteem Formation. I C. Gordon & K. J. Gergen (Red.), *The Self in Social Interaction* (s.339-346). New York: John Wiley & Sons. Inc.
- Rosenberg, M. (1977). Contextual dissonance effects. Nature and causes. *Psychiatry*, 40, 205-217.
- Rosenberg, M. (1979). *Conceiving the self*. New York: Basic Books.
- Rubin, H. J., & Rubin, I. S. (2005). *Qualitative interviewing: the art of hearing data* (2.utg.). California: SAGE Publications.
- Rønhoivde, L. I. (2004). *Kan de ikke bare ta seg sammen: om barn og unge med MBD, AD/HD og Tourette Syndrom*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Raaen, F. D. (2008). Tilpasset opplæring i et dannelsesperspektiv- illustrert med utviklingen fra M67-L97 til K06. I H. Bjørnsrud & S. Nilsen (Red.), *Tilpasset opplæring: Intensjoner og skoleutvikling* (s. 26- 55). Oslo: Gyldendal.
- Schalock, R. L., & Alonso, M. A. V. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Seligman, M. E. P. (1992). *Helplessness: on depression, development, and death*. New York: Freeman.
- Shakespeare, T. (1994). Cultural Representation of Disabled People: dustbins for disavowal? *Disability & Society*, 9(3), 283-299.
- Skaalvik, E. M. (1989). *Verdier, selvoppfatning og mental helse: en undersøkelse blant elever i videregående skole*. Trondheim: Tapir forlag.

- Skaalvik, E. M. (1998). Skolen som oppvekstmiljø. I E. M. Skaalvik & Ø. Kvello (Red.), *Barn og miljø. Om barns oppvekstvilkår i det senmoderne samfunnet*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Skaalvik, E. M., & Skaalvik, S. (1996). *Selvoppfatning, motivasjon og læringsmiljø*. Oslo: TANO.
- Skaalvik, E. M., & Skaalvik, S. (2005). *Skolen som læringsarena. Selvoppfatning, motivasjon og læring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skrtic, T. M. (1991). *Behind special education: a critical analysis of professional culture and school organization*. Denver: Love Publishing company.
- Skrtic, T. M. (1995). Power/ Knowledge and Pragmatism: A postmodern View of the Professions. I T. M. Skritic (Red.), *Disability and democracy: Reconstructing (special) Education for Postmodernity* (s.25- 62). New York: Teachers College Press.
- Slee, R. (1998). The politics of theorising special education. I C. Clark, A. Dyson & A. Millward (Red.), *Theorising special education* (s. 126- 136). London/ New York: Routledge.
- Sletta, O., Valås, H., Skaalvik, E., & Søbstad, F. (1996). Peer relations, loneliness and self-perceptions in school-aged children. *British Journal of Educational Psychology*, 66(4), 431- 445.
- Solum, E. (1993). *Normalisering: Grunnlag og mål for omsorg* (2. utg.). Oslo: ad Notam Gyldendal.
- Solum, E., & Stangvik, G. (1987). *Livskvalitet for funksjonshemmede: Et hjelpemiddel for planlegging og utvikling av tiltak og tjenester*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Solvang, P. (1999). Spesialpedagogikkens differensieringsbehov. Sett i lys av debatt om konstruksjonisme usynliggjøring og relativismekritikk. *Nordisk Pedagogik*, 19(3), 168- 175.
- Sommerschild, H. (1998). Mestring som styrende begrep. I B. Gjerum, B. Grøholt & H. Sommerschild (Red.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre* (s.21-63). Oslo: Tano Aschehoug.

- Sponheim, E. (1998). Autisme: ny viten- nye mestringsstrategier. I B. Gjærum, B. Grøholt & H. Sommerschild (Red.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre* (s.221- 230). Oslo: Tano Aschehoug.
- Standardregler (1995). *Standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming*. Oslo: Rådet for funksjonshemmede.
- Stangvik, G. (1987). *Livskvalitet for funksjonshemmede: Normaliseringsprinsippet som grunnlag for forbedring av livskvalitet*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- St. meld. nr. 88 (1966- 67). *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede*. Oslo: Sosialdepartementet.
- St. meld. nr. 23 (1977-78). *Funksjonshemmede i samfunnet*. Oslo: Sosialdepartementet.
- St. meld. nr. 23 (1997-98). Om opplæring for barn, unge og voksne med særskilte behov. Hentet fra [St.meld. nr. 23 \(1997-98\) - regjeringen.no](#)
- St.meld. nr. 40 (2002- 2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer: strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Hentet fra [St.meld. nr. 40 \(2002-2003\) - regjeringen.no](#)
- St. meld. nr. 30 (2003- 2004). *Kultur for læring*. Hentet fra [St.meld. nr. 30 \(2003-2004\) - regjeringen.no](#)
- Støfring E. (2000). *Forutsetninger for utvikling av spesialpedagogisk kunnskap*. Arbeidsnotat nr. 114/ 2000. Høgskolen i Lillehammer.
- Swain, J., Finkelstein, V. & French, S., & Oliver, M. (1993). *Disabling barriers: enabling environments*. London: Sage Publications; in association with the Open University.
- Sætersdal, B. (1996). Den forbudte lidelsen. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 116 (21), 2596- 2598.
- Sæthre, J. (2008). *Læring og livskvalitet: Rammer og muligheter for elever med utviklingshemming i videregående skole*. Bergen: Fagbokforlaget.

- Sæthre, J. (2010). Livskvalitet- et mulig grunnlag for å legge til rette og å evaluere (spesial)undervisning i en inkluderende skole. I S. M. Reindal & R. S. Hausstätter (Red.), *Spesialpedagogikk og etikk: Kollektivt ansvar og individuelle rettigheter* (s. 133- 149). Oslo: Høyskoleforlaget.
- Söder, M. (1989). Disability as a social construct: The labelling approach revisited. *European Journal of Special Needs Education*, 4(2),117- 129.
- Söderström S., & Tøssebro J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede* (Mangfold og inkludering– rapport 2011). Hentet fra <http://www.asvl.no/filestore/RapportInnfriddemlWEB-utgave.pdf>
- Tangen, R. (1998). *Skolelivskvalitet på særvilkår: elever og foreldre i møte med videregående skole*. Oslo: Institutt for spesialpedagogikk. Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo.
- Tangen, R. (2008a). Skolelivskvalitet, elevkår og frafall i videregående opplæring. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (4. utg., s. 550- 577). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Tangen, R. (2008b). Tilnærmingsmåter og temaer i spesialpedagogikk- En introduksjon. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (4. utg., s.17- 42). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tronvoll, I. M. (2000). Usynlighetskappen. I T. I. Romøren (Red.). *Usynlighetskappen, Levekår for funksjonshemmede* (s.105- 124). Oslo: Akribe Forlag.
- Tøssebro, J., Engan, E., & Ytterhus, B. (2006). Har vi en inkluderende skole? I J. Tøssebro & B. Ytterhus (Red.), *Funksjonshemmete barn i skole og familie: Inkluderingsideal og hverdagspraksis* (s. 75-101). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., & Lundeby, H.(2002). *Å vokse opp med funksjonshemming: de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Tøssebro, J., Lundeby H., Ytterhus, B., Engan, E., & Åmot, I. (2006). Kort om datagrunnlaget
I J. Tøssebro & B. Ytterhus (Red.), *Funksjonshemmete barn i skole og familie: Inkluderingsideal og hverdagspraksis*(s. 39- 49). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro J., & Ytterhus, B. (2006a). *Funksjonshemmete barn i skole og familie: Inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro J., & Ytterhus, B. (2006b). Vedlegg. Nærmere om undersøkelsen, “Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge”. I J. Tøssebro & B. Ytterhus (Red.), *Funksjonshemmete barn i skole og familie: Inkluderingsideal og hverdagspraksis* (s. 303- 315). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Utdanningsdirektoratet (2006). *Læreplanverket for Kunnskapsløftet. Prinsipp for opplæringa*.
Hentet fra <http://www.udir.no/Lareplaner/Kunnskapsloftet/Prinsipp-for-opplaringa/>
- Utdanningsdirektoratet (2007). *Utvikling av sosial kompetanse: Veileder for skolen*.
Hentet fra http://www.udir.no/PageFiles/35221/Veil_Sos_kompetanse.pdf
- Utdanningsdirektoratet (2009). *Veileder til opplæringsloven om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning*. Hentet fra
http://www.udir.no/Upload/Brosjyrer/5/Veiledn_Spesialundervisn_2009.pdf
- Vatn, A., Bjertness E., & Lien L. (2007). Mobbing og helseplager hos barn og ungdom.
Tidsskrift for Den Norske Legeforening, 127(15),1941–4.
Hentet fra <http://tidsskriftet.no/pdf/pdf2007/1941-4.pdf>
- Wendelborg, C. (2010a). *Barrierer mot deltakelse. Familier med barn og unge med nedsatt funksjonsevne* (Mangfold og inkludering- rapport 2010).
Hentet fra [NTNU Samfunnsforskning AS - Barrierer mot deltakelse](#)
- Wendelborg, C.(2010b). *Å vokse opp med funksjonshemming i skole og blant jevnaldrende. En studie av opplæringstilbud og deltakelse blant barn med nedsattfunksjonsevne*.
Avhandling for graden philosophiae doctor, NTNU . Hentet fra
<http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:310088/FULLTEXT04>

- Wendelborg, C., & Kvælle, Ø. (2010). Perceived Social Acceptance and Peer Intimacy Among Children with Disabilities in Regular Schools in Norway. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(2), 143-153. doi: 10.1111/j.1468-3148.2009.00515.x
- Wendelborg, C., & Tøssebro, J. (2008). School Placement and Classroom Participation among Children with Disabilities in Primary School in Norway: A Longitudinal Study. *European Journal of Special Needs Education*, 23(4), 305-319.
- Wendelborg, C., & Tøssebro, J. (2010). Marginalisation Processes in Inclusive Education in Norway: A Longitudinal Study of Classroom Participation. *Disability & Society*, 25(6), 701-714.
- Wendelborg, C., & Tøssebro, J. (2011). Educational arrangements and social participation with peers amongst children with disabilities in regular schools. *International Journal of Inclusive Education*, 15(5), 497- 512.
- Wendelborg, C., & Ytterhus, B. (2009). Sosialt samvær og deltakelse med jevnaldrende i oppveksten: barn med funksjonsnedsettelser i Norge. I J. Tøssebro (Red.), *Funksjonshemming- politikk, hverdagsliv og arbeidsliv* (s. 165-178). Oslo: Universitetsforlaget.
- WHO (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap* (Reprint 1993). Geneva: World Health Organization. Hentet fra https://extranet.who.int/iris/restricted/bitstream/10665/41003/1/9241541261_eng.pdf
- Wiese, V. (2011). Oppvekst- kvalitet i unge liv. I S. Næss, T. Moum & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet: Forskning om det gode liv* (s. 155-167). Bergen: Fagbokforlaget.
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto: National institute of Mental Retardation.
- Wormnæs, O. (1987). *Vitenskapsfilosofi* (2.utg). Oslo: Gyldendal.
- Ystgaard, M. (1993). *Sårbar ungdom og sosial støtte: en tilnærming til forebygging av psykisk stress og selvmord* (Rapport nr. 1/93). Oslo: Senter for sosialt nettverk og helse.

- Ytterhus, B. (2000). *De minste vil, og får det kanskje til*. Trondheim: Dr. gradsavhandling i sosiologi, institutt for sosiologi og statsvitenskap, NTNU.
- Ytterhus, B. (2002). *Sosialt samvær mellom barn- inklusjon og eksklusjon i barnehagen*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Ytterhus, B. (2004). Sosialt samvær i barnehager og skoler. I J. Tøssebro (Red.), *Integrering og inkludering* (s. 79-100). Gøteborg: Studentlitteratur.
- Ytterhus, B., & Tøssebro J. (2005). *En skole for alle? En studie av organiseringen av opplæringa for barn med generelle lærevansker eller utviklingshemming i norsk grunnskole* (NTNU- rapport nr. 58/ 05). Trondheim: Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. Norges Teknisk- naturvitenskaplige universitet.
- Ytterhus, B., & Tøssebro, J. (2006). Jevnaldermiljøet. Mellom organisert barndom og selvforvaltning (s. 50-74). I J. Tøssebro & B. Ytterhus (Red.), *Funksjonshemmete barn i skole og familie: Inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Zoglowek, H. (1999). Tematisk analyse. En framgangsmåte for å analysere kvalitative intervju. *Nordisk Pedagogikk*, 19(3), 156-167.

Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 1
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Egil Støfring
Avdeling for pedagogikk og sosialfag
Høgskolen i Lillehammer
Postboks 952
2604 LILLEHAMMER

Vår dato: 10.01.2012

Vår ref: 29028 / 3 / KH

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 13.12.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

29028	<i>Et foreldreperspektiv på livskvalitet. Hva opplever foreldre til barn med autisme fremmer/hemmer livskvalitet i skolen?</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Lillehammer, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Egil Støfring</i>
Student	<i>May Sissel Lien Rognstad</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.11.2012, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Kjersti Håvardstun

Kontaktperson: Kjersti Håvardstun tlf: 55 58 29 53

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: May Sissel Lien Rognstad, Gneisen 24, 2611 LILLEHAMMER

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kjersti.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, HSL, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. martin-arne.andersen@uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 29028

Personvernombudet legger til grunn at Habiteringstjenesten trekker utvalget basert på gitte kriterier, samt oppretter førstegangskontakten med utvalget. De som er interessert henvender seg direkte til studenten.

Vi finner informasjonsskrivet til utvalget tilfredsstillende utformet.

Prosjektslutt er 01.11.12. Datamaterialet anonymiseres ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår. Koblingsnøkkel og lydopptak slettes, indirekte personidentifiserbare opplysninger fjernes, omskrives eller grovkategoriseres.

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Forespørsel om å delta i intervju i forbindelse med en masteroppgave

Jeg er masterstudent i spesialpedagogikk ved Høgskolen i Lillehammer og holder nå på med den avsluttende masteroppgaven. Formålet med undersøkelsen er å få frem kunnskap eller nye perspektiver på hva som fremmer eller hemmer livskvalitet hos barn med autisme i skolesituasjonen ved å lytte til foreldrenes erfaringer, meninger og perspektiver. Tema og tittel på oppgaven er: «Et foreldreperspektiv på livskvalitet - Hva opplever foreldre til barn med autisme fremmer/ hemmer livskvalitet i skolen?».

For å finne ut av dette, ønsker jeg å intervju 3-5 foreldre til barn med autisme på mellomtrinnet i grunnskolen (5-7. trinn) som har spesialundervisning. Spørsmålene vil dreie seg om hva som hemmer og fremmer livskvalitet i skolesituasjonen, med spørsmål rundt sosial deltakelse, forholdet til medlever/ lærere, trivsel, holdninger til annerledeshet, mestring og motivasjon og selvbestemmelse med fokus på helse, trivsel og læring. Jeg vil bruke båndopptaker og ta notater mens vi snakker sammen. Intervjuet vil ta omtrent en time, og vi blir sammen enige om tid og sted.

Det er frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data om deg bli anonymisert. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven. Opplysningene anonymiseres og opptakene slettes når oppgaven er ferdig, innen utgangen av 2012.

Habiliteringstjenesten har kun formidlet kontakt med deg. Det betyr at du vil være anonym overfor Habiliteringstjenesten om du har lyst til å være med, og at jeg ikke kjenner til din identitet før du eventuelt samtykker til deltakelse i undersøkelsen. Dersom du har lyst å være med på intervjuet, er det fint om du skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen og sender den til meg i vedlagt frankert konvolutt.

Hvis det er noe du lurer på kan du ringe meg på tlf. [REDACTED], eller sende en e-post til meg på [REDACTED]. Du kan også kontakte min veileder Egil Støfring ved Høgskolen i Lillehammer på tlf. [REDACTED] eller epost [REDACTED].

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Tusen takk for hjelpen!
Med vennlig hilsen
May Sissel Lien Rognstad
Gneisen 24
2611 Lillehammer

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om studien av et foreldreperspektiv på livskvalitet og ønsker å stille på intervju.

Signatur Telefonnummer

Vedlegg 3: Intervjuguide

Intervjuguide til foreldrene

Innledning

- Kort presentasjon av meg selv
- Kort informasjon om prosjektet og hva jeg kommer til å spørre om
- Sier litt om konsekvenser, f. eks om tilbakemelding og om resultatet
- Garantere anonymitet
- Informere om at informanten har rett til å trekke seg og avbryte intervjuet når som helst

Åpningsspørsmål og bakgrunnsinformasjon

- Hvis du skulle beskrive barnet ditt for en som ikke kjente det, hva ville du da si? (evt. interesser, hva barnet liker å gjøre)
- Kan du si litt om funksjonshemningen til barnet?
- Hva slags skole går barnet på? (nærskole)

Forskningsspørsmål	Intervjuspørsmål
Hva mener foreldrene fremmer livskvalitet i skolesituasjonen?	Sosial deltakelse- sosiale relasjoner Kan du fortelle meg om hvordan barnet ditt har det i skolen? Hva gjør at det trives? Hva gjør at det mistrives. Kan du gi noen konkrete eksempler, beskrive noen situasjoner. Tilretteleggingen (tilhørighet i timer, friminutt) Ensomhet (Hvis det ikke har noen å være sammen med) Forholdet til medelever (venner, erting) Forholdet til lærere, assistenter etc.(trygghet og forutsigbarhet)
Hva mener foreldrene hemmer livskvalitet i skolesituasjonen?	Verdsetting Kan du fortelle litt om hvordan du tror barnet ditt blir behandlet? Hva tror du barnet blir glad for? Hva tror du barnet blir trist for? <ul style="list-style-type: none">• Tilretteleggingen (naturlig del av felleskapet, aktiviteter)• Ros og positive tilbakemeldinger• Stigmatisering• Annerledeshet• Inkludert, sosialt akseptert
Fokus: Hva mener du fremmer/hemmer livskvalitet /trivsel	Mestring Kan du fortelle litt om undervisningen? Tilrettelegging For store krav faglig/ sosialt (blir engstelig, bekymret, ikke orker) Mestring Relevante, utfordrende aktiviteter Får gjøre noe det liker
Hva tror du barnet føler (glad/ trist), opplever	Selvbestemmelse Hva er realistisk? Kan du gi noen eksempler, beskrive noen konkrete situasjoner? Hva liker barnet ditt?

	<ul style="list-style-type: none"> • Får velge aktiviteter det liker (ønsker) • Får velge hvem det vil være sammen med
Hvilken betydning har skolesituasjonen for sosial kontakt på fritiden? Hva tror du barnet ditt føler/ opplever?	skole – fritid Kan du fortelle litt om fritiden? <ul style="list-style-type: none"> • Om noen kommer på besøk, tar kontakt, ringer, søsken. • Har barnet en bestevenn? Hvem er det? • Kan du si noe om fritidsaktiviteter i nærmiljøet? Organiserte eller uorganiserte? Sammen med funksjonshemma eller barn uten funksjonshemming • Evt. Etablering av vennskap? Noen utfordringer, • støttekontakt

Avslutning

- Det er debatt om elever med særskilte behov skal være i ordinær skole eller ha egne tilbud i grupper, forsterkede skoler, spesialskoler. Hva tror du barnet ditt ville trives med?
- Er det noe vi ikke har snakket om som du ønsker å ta opp?
- Er det noe vi har snakket om som du ønsker å si mer om før vi avslutter?

Vedlegg 4: Informasjonsskriv til Habiliteringstjenesten

May Sissel Lien Rognstad

Gneisen 24

2611 Lillehammer

Mobil: [REDACTED]

Habiliteringstjenesten [REDACTED]

Divisjon Habilitering og rehabilitering

[REDACTED]

17. januar 2012

Att. [REDACTED] seksjonsleder barn

Forespørsel om å bidra til deltakelse i studien: «Et foreldreperspektiv på livskvalitet- Hva opplever foreldre til barn med autisme fremmer/ hemmer livskvalitet i skolen»

Viser til telefonsamtale med [REDACTED] seksjonsleder 8/12-2011, hvor det ble forespurt om formidling av informasjon til informanter, samtidig som det ble gitt muntlig informasjon om studien. Takker for imøtekommenheten i forhold til å videreformidle informasjon til foreldre/foresatte til barn med autisme i grunnskolen, og sender nå den formelle henvendelsen, som avtalt med generell informasjon om masteroppgaven, informasjonsskriv til foreldrene og litt praktisk informasjon til dere om hva det innebærer for deg/ dere av arbeid.

Jeg er masterstudent i spesialpedagogikk ved Høgskolen i Lillehammer og holder nå på med den avsluttende masteroppgaven. Formålet med undersøkelsen er å få frem kunnskap eller nye perspektiver på hva som fremmer/ hemmer livskvalitet hos barn med autisme i skolesituasjonen ved å lytte til foreldrenes erfaringer, meninger og perspektiver. Tema og tittel på oppgaven er: «Et foreldreperspektiv på livskvalitet - Hva opplever foreldre til barn med autisme fremmer/ hemmer livskvalitet i skolen?». Jeg ønsker derfor at du/ dere sender forespørselen til foreldre/ foresatte til elever på mellomtrinnet (dvs. 5- 7 trinn) i grunnskolen ut fra følgende kriterier:

1. Eleven har en autismediagnose
2. Eleven er født i 1999, 2000 eller 2001 (dvs. at eleven går på mellomtrinnet i grunnskolen).
3. Eleven har spesialundervisning
4. Foreldrene er bosatt på Østlandet

Jeg ber derfor om at du/ dere snarest mulig, og helst i løpet av 10 dager skriver navn på vedlagte, frankerte, konvolutter, og postlegger dem for meg. Hvis det er for få konvolutter er det fint om du/ dere tar kontakt, så sender jeg flere. Om det er for mange så kan overskuddet bare kastes. Om det er noe som er uklart så kan du/ dere kontakte meg på mobil: [REDACTED] eller epost [REDACTED]

Tusen takk for hjelpen!

Med vennlig hilsen

May Sissel Lien Rognstad

Forespørsel om å delta i intervju i forbindelse med en masteroppgave

Jeg er masterstudent i spesialpedagogikk ved Høgskolen i Lillehammer og holder nå på med den avsluttende masteroppgaven. Formålet med undersøkelsen er å få frem kunnskap eller nye perspektiver på hva som fremmer eller hemmer livskvalitet hos barn med autisme i skolesituasjonen ved å lytte til foreldrenes erfaringer, meninger og perspektiver. Tema og tittel på oppgaven er: «Et foreldreperspektiv på livskvalitet - Hva opplever foreldre til barn med autisme fremmer/ hemmer livskvalitet i skolen?».

For å finne ut av dette, ønsker jeg å intervju 3-5 foreldre til barn med autisme på mellomtrinnet i grunnskolen (5-7. trinn) som har spesialundervisning. Spørsmålene vil dreie seg om hva som hemmer og fremmer livskvalitet i skolesituasjonen, med spørsmål rundt sosial deltakelse, forholdet til medlever/ lærere, trivsel, holdninger til annerledeshet, mestring og motivasjon og selvbestemmelse med fokus på helse, trivsel og læring. Jeg vil bruke båndopptaker og ta notater mens vi snakker sammen. Intervjuet vil ta omtrent en time, og vi blir sammen enige om tid og sted.

Det er frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data om deg bli anonymisert. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven. Opplysningene anonymiseres og opptakene slettes når oppgaven er ferdig, innen utgangen av 2012.

Habiliteringstjenesten har kun formidlet kontakt med deg. Det betyr at du vil være anonym overfor Habiliteringstjenesten om du har lyst til å være med, og at jeg ikke kjenner til din identitet før du eventuelt samtykker til deltakelse i undersøkelsen. Dersom du har lyst å være med på intervjuet, er det fint om du skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen og sender den til meg i vedlagt frankert konvolutt.

Hvis det er noe du lurer på kan du ringe meg på tlf. [redacted] eller sende en e-post til meg på [redacted]. Du kan også kontakte min veileder Egil Støfring ved Høgskolen i Lillehammer på tlf. [redacted] eller epost [redacted].

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Tusen takk for hjelpen!

Med vennlig hilsen
May Sissel Lien Rognstad
Gneisen 24
2611 Lillehammer

Vedlegg 5: Informasjon til foreldre om status på masteroppgaven

Informasjon til foreldre om status på masteroppgaven

For en tid tilbake var du med på intervjuundersøkelsen: «Et foreldreperspektiv på livskvalitet- Hva opplever foreldre til barn med autisme fremmer/ hemmer livskvalitet i skolen?» Vil informere deg om at masteroppgaven er forsinket og at opplysningene og opptakene ikke vil bli slettet før 1. mai 2014, dvs. når masteroppgaven er ferdig.

Hvis det er noe du lurer på kan du ringe meg på tlf. [REDACTED] eller sende en e- post til meg på [REDACTED] Du kan også kontakte min veileder Egil Støfring ved Høgskolen i Lillehammer på tlf. [REDACTED], eller epost [REDACTED]

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Tusen takk for hjelpen!

Med vennlig hilsen
May Sissel Lien Rognstad
Gneisen 24
2611 Lillehammer